

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

**Curso de Mestrado em Enfermagem de
Saúde Mental e Psiquiatria**

***TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO
CAREGIVER GUILT QUESTIONNAIRE (CGQ)
PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA***

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Dissertação de Mestrado orientada pela:
Prof. Doutora Teresa Rodrigues Ferreira

Sónia Manuela Almeida Teixeira

Porto | 2015

“Antidepressivos tratam a dor, depressão, mas não curam o sentimento de culpa e nem tratam a angústia da solidão.”

Augusto Jorge Cury

AGRADECIMENTOS

Olhando para trás e palmilhando num pequeno vislumbre o caminho percorrido com os diversos obstáculos concluo que o consegui terminar, pois na verdade nunca estive sozinha. De outro modo não o conseguiria, sem vocês meus amigos e amigas que ainda me conseguem surpreender.

A todos vocês, que são demais para destacar nesta simples página, mas que têm um lugar de destaque no meu coração agradeço verdadeiramente, já que inexoravelmente sem o vosso empenho, carinho e alento não o conseguiria certamente. Assegurar-me que vos tenho, realmente, em todos os momentos, foi das melhores revelações deste trabalho académico, e o facto de me fazerem sentir tão querida, foi sem dúvida o ímpeto para trabalhar. Efetivamente, a união faz a força.

À minha orientadora, Professora Doutora Teresa Rodrigues, pelo privilégio que me concedeu ao aceitar a orientação desta dissertação, pela disponibilidade, pelos conhecimentos partilhados, tempo despendido e por todo o apoio dispensado.

Às colegas de mestrado e pós-graduação, Joana, Anabela e Laura pelos momentos de partilha de experiências, pelo ânimo e afeto demonstrados.

À minha família e aqueles que mais amo, pela paciência e compreensão nos momentos de ausência ao longo desta maratona.

Aos cuidadores que continuam a cuidar, pela generosidade e afabilidade, uma vez que este trabalho académico acima de tudo foi para eles e por eles, na tentativa de edificar novas forças impregnadas na minha vivência pessoal nesta realidade.

Por fim gostaria de estender os meus agradecimentos aos enfermeiros e cooperantes das variadas instituições que colaboraram comigo na incessante procura de preenchimento dos questionários, pela receptividade e pelo interesse demonstrados.

À minha avó e a todos...

Muito obrigada, de coração.

ABREVIATURAS E SIGLAS

CASI.....	Carers Assessment of Satisfaction Index
CGQ.....	Caregiver Guilt Questionnaire
CIPE.....	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
cit. por	Citado (a) por
DSM [®]	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ESC.....	Escala de Sobrecarga do Cuidador
ESEP	Escola Superior de Enfermagem do Porto
et al.	E colaboradores
etc.	E assim por diante
EUROSTAT	Statistical Office of the European Union
HADS.....	Hospital Anxiety and Depression Scale
INE	Instituto Nacional de Estatística
OMS	Organização Mundial de Saúde
p. ex.	Por exemplo
Pág.	Página
SPSS [®]	Statistic Package Social for the Social Sciences
ZBI	Zarit Burden Interview

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUÇÃO	19
PARTE I - CULPA NO FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOAS COM DEMÊNCIA ..	23
1. CULPA.....	25
1.1. Medição da culpa	31
2. CULPA E SOBRECARGA	33
3. CULPA, DEPRESSÃO E ANSIEDADE	37
4. PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE MENTAL E PSIQUIATRIA	41
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO	43
5. METODOLOGIA.....	45
5.1. Contexto e justificação.....	45
5.2. Finalidade e objetivos do estudo	45
5.3. Tradução e validação do instrumento psicométrico	46
5.3.1. Seleção do Instrumento Psicométrico	46
5.3.2. Tradução para a língua portuguesa do CGQ	52
5.3.3. Avaliação das Propriedades de Medida Pós-Tradução.....	56
5.4. Tipo de estudo	58
5.4.1. Questões de Investigação	59
5.4.2. Variáveis	59
5.4.3. Participantes	60
5.4.4. Material	61
5.5. Análise e tratamento dos dados	65
6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	69
7. RESULTADOS	71

7.1.	Caraterização da amostra	71
7.1.1.	Caraterísticas Sociodemográficas e clínicas.....	71
7.2.	Propriedades psicométricas do QCC.....	77
7.2.1.	Validade de construto	78
7.2.1.1	Análise fatorial	78
7.2.2.	Análise da fidelidade	83
7.2.2.1	Estabilidade dos resultados.....	85
7.2.3.	Validade de critério.....	86
7.3.	Sensibilidade e culpa nos cuidadores e variáveis sociodemográficas	89
8.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	95
8.1.	Tradução e validação do CGQ.....	95
8.2.	A culpa medida nos cuidadores em estudo	98
8.3.	Limitações do estudo.....	100
	PARTE III - CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
9.	CONCLUSÃO	103
	BIBLIOGRAFIA	107
	ANEXOS.....	113
	Anexo I: Autorização do Autor para a Tradução e Validação do CGQ para a População Portuguesa	
	Anexo II: Caregiver Guilt Questionnaire[original]	
	Anexo III: Versão do CGQ em Inglês	
	Anexo IV: Tradução do CGQ de Espanhol para Português realizada pelo Investigador Principal	
	Anexo V: Tradução do CGQ de Espanhol para Português realizada por Tradutora Independente (Enfermeira)	
	Anexo VI: CGQ após compilação das Traduções	
	Anexo VII: Retrotradução do CGQ de Português para Espanhol	
	Anexo VIII: Versão Portuguesa do CGQ	

Anexo IX: Entrevista de Colheita de Dados

Anexo X: Autorização do autor para a utilização da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar - HADS

Anexo XI: Autorização do autor para a utilização da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e do Índice de Satisfação do Prestador de Cuidados (CASI)

Anexo XII: Consentimento Informado com Carta Explicativa do Estudo

Anexo XIII: Manual de Preenchimento do Questionário

Anexo XIV: Autorizações das Instituições

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Artigo 1 - Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire	49
TABELA 2: Artigo 2 - Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers	50
TABELA 3: Artigo 3 - Leisure, Gender, and Kinship in Dementia Caregiving: Psychological Vulnerability of Caregiving Daughters with feelings of Guilt.	51
TABELA 4: Nível de concordância do grupo de peritos na avaliação das traduções do CGQ.	53
TABELA 5: Interpretação da pontuação na ESC.	63
TABELA 6: Consistência interna da ESC (global, fatores, número itens, população).....	63
TABELA 7: Consistência interna do CASI (global, fatores, número itens, população).....	64
TABELA 8: Interpretação da pontuação na HADS	65
TABELA 9: Consistência interna da HADS (global, fatores, número itens, população).....	65
TABELA 10:Caraterização do cuidador informal: componente biográfica ..	72
TABELA 11:Caraterização do cuidador informal: componente relacional ..	74
TABELA 12:Caraterização do cuidador informal: componente clínica	75
TABELA 13:Caraterização do recetor de cuidados	76
TABELA 14: Antecedentes médicos dos cuidadores informais	77
TABELA 15: Antecedentes psiquiátricos dos cuidadores informais	77
TABELA 16: Carga fatorial dos itens no QCC.....	79
TABELA 17: Carga fatorial dos itens por fator no QCC	81

TABELA 18: Correlação dos itens com os fatores e questionário total do QCC (corrigidos para sobreposição)	82
TABELA 19: Correlação entre os fatores e o QCC	83
TABELA 20: Valores de consistência interna do QCC (através do alpha de Cronbach)	84
TABELA 21: Consistência interna do QCC (global, fatores, número itens, população)	85
TABELA 22: Correlação entre os resultados do questionário e fatores do QCC na prova teste-reteste	85
TABELA 23: Consistência interna dos fatores do QCC na amostra do teste e reteste	86
TABELA 24: Correlação entre resultados obtidos no questionário e fatores do QCC e HADS	87
TABELA 25: Correlação entre resultados obtidos no questionário e fatores do QCC e ESC	88
TABELA 26: Correlação entre resultados obtidos no questionário e fatores do QCC e CASI	88
TABELA 27: Correlação entre resultados obtidos no QCC e fatores e HADS, ESC e CASI	89
TABELA 28: Teste t de Student para o sexo do cuidador informal e o QCC (global e fatores)	90
TABELA 29: Teste t de Student para o estado civil do cuidador informal e o QCC (global e fatores)	91
TABELA 30: Teste t de Student para o tipo cuidador e o QCC (global e fatores)	92
TABELA 31: Teste t de Student para os antecedentes psiquiátricos e o QCC (global e fatores)	92
TABELA 32: Teste t de Student para os antecedentes médicos e o QCC (global e fatores)	93

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Processo de seleção dos estudos de investigação.	48
FIGURA 2: Procedimento para a adaptação cultural do CGC.....	55

RESUMO

Tradução e Adaptação Cultural do Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) para a população portuguesa

Contexto/objetivos: O sentimento de culpa é um fenómeno frequente nos cuidadores informais de pessoas com demência e/ou dependência. É uma variável a estudar, para uma eficaz consciencialização e transição para o papel de prestador no âmbito das demências. Segundo a bibliografia a culpa tem sido uma variável subpesquisada, não existindo, em Portugal, um instrumento psicométrico específico para a sua avaliação. O objetivo deste trabalho foi: traduzir e adaptar o CGQ (Losada et al., 2010) para a população portuguesa.

Metodologia: Desenvolvemos um estudo metodológico e transversal. A uma amostra de conveniência, constituída por 189 cuidadores informais de pessoas com demência e/ou dependência, obtida por amostragem não aleatória, foi aplicado um questionário para caracterização dos cuidadores e recetores de cuidados. Continha as escalas: CGQ; ESC (Sequeira, 2010); CASI (Sequeira, 2010) e HADS (Pais-Ribeiro et al., 2007). Realizámos os procedimentos para tradução da versão original do CGQ com 22 itens. Cada item é mensurado numa escala frequencial tipo likert de 4 pontos. Foram cumpridos os procedimentos éticos inerentes ao processo investigativo.

Resultados: Foram seguidos os procedimentos dos autores originais do CGQ. Na análise de componentes principais com rotação varimax, sobressaíram 5 fatores, com saturação \geq a 40 por item, que explicaram 65,8% da variância total. Foi eliminado o item 16. A maior parte dos 21 itens agruparam-se de forma distinta da dos autores, que por análise de conteúdo renomeamos em: “culpa pelo desempenho na prestação de cuidados”, “culpa pela negligência de outros familiares”, “culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados”, “culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados” e “culpa sobre o autocuidado”, que constituem o Questionário de Culpa do Cuidador (QCC). O QCC apresenta boa fidelidade: $\alpha = 0,90$ e estabilidade com valores de r de Pearson entre 0,93 e 0,99, na prova teste-reteste. Na validade de critério encontrámos associações negativas entre o QCC e o CASI. Maior pontuação no QCC associou-se a mais sintomas de ansiedade e depressão. Na relação com a ESC, foi encontrada associação positiva entre o QCC e os fatores: Relação Interpessoal (0,56) e Impacto da Prestação de Cuidados (0,67). Na análise da variância de médias entre QCC e variáveis psicossociais verificámos, diferenças com significado estatístico entre grupos, como: sexo masculino e feminino, ser cuidador principal ou não e ter antecedentes médicos ou não.

Conclusões: A análise das propriedades psicométricas do CGQ aplicado a uma amostra de cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental da população portuguesa, mostra que a versão portuguesa QCC, é um instrumento válido, fiável e sensível para avaliar sentimentos de culpa. Porém é imprescindível a continuidade da investigação das propriedades deste instrumento aplicado a outras amostras de cuidadores. A utilização de outros procedimentos estatísticos mais robustos é reconhecida atualmente como necessária neste tipo de estudos.

Palavras-Chave: Culpa; Sobrecarga; Depressão, Ansiedade, Prestador de Cuidados; Demência; Portugal.

ABSTRACT

Translation and cultural adaptation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) for the portuguese population

Context / Objectives: The feeling of guilt is a frequent phenomenon among the informal caregivers of people with dementia and/or dependence. For an effective awareness and transition to the role of provider within dementias, according to the bibliography guilt has been an under researched variable, and there isn't, in Portugal, a specific psychometric instrument to measure them. Our goal was to translate and adapt the CGQ (Losada et al., 2010) for the Portuguese population.

Methodology: We developed a methodological and transversal study. In convenient sample of 189 informal caregivers of people with dementia and/or dependence, obtained by an accidental sampling, a questionnaire was applied in order to characterize the caregivers and de care recivers. It held the scales: CGQ; ESC (Sequeira, 2010) and HADS (Pais-Ribeiro et al., 2007). We fulfilled the required procedures for the translation of the original version of CGQ with 22 items. Each item is measured in a frequential scale like likert of 4 points.

Ethical procedures inherent to the research process have been accomplished.

Results: The procedures of the original authors of the CGQ were followed. In the principal components analysis with varimax rotation, five factors stood out, with saturation ≥ 40 per item, which explained 65.8% of the total variance. Item 16 was eliminated. Most of the 21 items were grouped differently from the authors, which by content analysis we renamed the factors in "guilt by performance in the provision of care," "guilt by neglect of other family members", "guilt by negative feelings while providing care, "guilt by absences during care "and" guilt about self-care, which form the the Portuguese version of CGQ, the QCC.

The QCC has good fidelity: alpha Cronbach $\alpha = 0.90$ and stability with r values of Pearson between 0.93 and 0.99 in proof test -reteste.

In the criteria validity we found negative associations between the QCC and the CASI. The highest score at the QCC was associated with more symptoms of anxiety and depression. In the connection with the ESC, a positive association was found between the QCC and the factors: Interpersonal Relations (0.56) and Impact of Care Provision (0.67).

In the analysis of the averages variance between QCC and psychosocial variables we verified, statistically significant differences between groups, such as male and female, to be or not main caregiver and have medical history or not.

Conclusions: The analysis of the psychometric properties of the CGQ applied to a sample of informal caregivers of people with physical addiction and / or mental of the Portuguese population shows that the Portuguese version QCC is a valid, reliable and sensitive tool for evaluating feelings of guilt in the informal caregiver.

However it is imperative to continue the investigation of the properties of this tool applied to other samples of caregivers. The use of other more robust statistical procedures is now recognized as necessary in this type of studies.

Keywords: Guilt; Burden; Depression, Anxiety, Caregivers; Dementia; Portugal.

INTRODUÇÃO

A problemática das demências e a sua associação com o processo de envelhecimento assumem particular relevância no âmbito da saúde mental e psiquiatria. Em Portugal, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2014), a população idosa (com idade superior a 65 anos) retrata, cerca de 19,9% da população total. E, em consonância com as projeções atuais, em 2050, este grupo populacional retratará uma proporção de 32% da população do país (INE, 2002). Segundo Pereira (2011), Portugal está classificado como o sétimo país mais envelhecido da Europa (Pereira, 2011).

Desta forma, é significativo o papel do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria nas transições vivenciadas e inerentes à demência no próprio sujeito e na família, já que pode ser um elemento facilitador desta transição. O conceito de transição pode ser entendido como *“a passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro. Refere-se tanto ao processo como ao resultado de um complexo de interações entre a pessoa e o ambiente”* (Meleis e Trangenstein, 1994, p. 256).

O sentimento de culpa¹ é verbalizado pelos cuidadores informais de pessoas com demência, mas subvalorizado e pouco estudado pelos profissionais de saúde, designadamente pelo enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiatria. É um sentimento associado à perturbação depressiva, por isso a intervenção é dirigida ao processo depressivo global, sem se definirem intervenções específicas ao fenómeno de culpa.

O Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) construído por Losada et al. (2010) pode ser um instrumento útil para identificar os sentimentos de culpa em cuidadores informais e assim facilitar o processo de tomada de decisão

¹ Não sendo consensual entre os autores consultados se a culpa é uma emoção ou sentimento, optámos por designarmos sentimento de culpa ao longo do texto, uma vez que segundo a CIPE versão 2.0 (2011, p. 52) qualquer emoção é um processo psicológico constituído por sentimentos conscientes ou subconscientes, agradáveis ou dolorosos, expressos ou não expressados; podem aumentar com o stress ou com a doença.

na definição de diagnósticos de enfermagem e respetivas intervenções terapêuticas.

Assim, para a elaboração da dissertação na ESEP no âmbito do 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, tomámos a decisão de realizar um trabalho de investigação para a tradução e validação do CGQ na população portuguesa.

Com este trabalho temos como finalidade: contribuir para a avaliação do cuidador informal em pessoas com dependência física e/ou mental facilitando o processo de tomada de decisão na elaboração de diagnósticos e intervenção/avaliação de enfermagem.

O CGQ tem 22 itens que avaliam o sentimento de culpa e foi originalmente desenvolvido e validado numa amostra de 288 cuidadores informais de pessoas com demência em Espanha em 2010 por Losada et al. Em 2013, Roach et al. validaram o CGQ numa amostra de 221 cuidadores informais em Inglaterra.

Em Portugal não encontrámos instrumentos psicométricos válidos que auxiliem na identificação do sentimento de culpa.

Deste modo, consideramos relevante a existência de um instrumento psicométrico adaptado à população portuguesa. O presente trabalho tem como objetivos:

- Traduzir o CGQ para a língua portuguesa;
- Inspeccionar as propriedades psicométricas do CGQ aplicado a uma amostra da população portuguesa de cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental.

Para desenvolver este estudo optamos por um desenho de investigação quantitativo, do tipo metodológico e transversal.

Por amostragem não aleatória constituímos uma amostra de conveniência com 189 cuidadores informais de pessoas com dependência de causa física e/ou mental na comunidade.

Considerando que a culpa é um sentimento importante para os cuidadores, torna-se imprescindível melhorar o nosso conhecimento sobre esta variável o que vai ampliar a nossa capacidade de entender os fatores que concorrem para a sobrecarga do cuidador e sintomatologia psiquiátrica associada.

Na maioria dos casos, os cuidadores informais, face ao impacto, não estão preparados para dar resposta adequada às necessidades dos familiares dependentes, estando eles, na conjuntura familiar, em simultâneo, a viver também um processo de transição. A transição para o exercício do papel de cuidador é um processo complexo, uma experiência única para cada família (Brereton e Nolan, 2002), devendo o enfermeiro/a estar desperto para essa realidade, designadamente, na área da saúde mental.

O cuidar em todo o seu esplendor deve contemplar uma visão holística, logo inevitavelmente o comportamento ideal do enfermeiro/a deve-se pautar, por compreender a pessoa nas suas significações como um ser total, integrado numa família, cultura, com crenças, emoções e valores que afetam as transições de saúde-doença.

Ainda, segundo Girón (2015), a intervenção psicossocial na família está associada a uma redução na indução de culpa nos familiares e na melhoria da empatia.

Este trabalho está organizado em três partes. Na primeira fazemos um enquadramento concetual e teórico do conceito culpa, a sua associação com as variáveis sobrecarga, depressão e ansiedade, e explanamos o papel do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria. A segunda, onde são apresentadas as opções metodológicas, as considerações éticas, a análise e discussão dos resultados. Na terceira e última parte, consta a conclusão.

Para a realização desta dissertação foi realizada pesquisa em bases de dados acreditadas tais como, EBSCOhost, TRIP Database, ISI Web of Knowledge, PubMed - NCBI, Hindawi Publishing Corporation, Online Library Wiley. BioMed Central utilizando linguagem booleana e em paralelo a pesquisa bibliográfica dos conteúdos abordados mais latos; repositórios online, em particular o Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal; livros e trabalhos académicos presentes na biblioteca da ESEP.

PARTE I - CULPA NO FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOAS COM DEMÊNCIA

Na parte I, apresentamos o enquadramento concetual e teórico fundamentado na literatura mais recente sobre o conceito de culpa, construindo um paralelismo com os distintos autores e investigações; sobre a associação entre culpa, sobrecarga, depressão e ansiedade, que concederá alicerce à investigação a desenvolver.

1. CULPA

Segundo Campos et al. (2007, cit. por Pereira, 2010), a família é, habitualmente, a unidade básica que promove a saúde, sendo comum um familiar próximo integrar o papel de cuidador informal. A doença mental constitui um enorme desafio ao equilíbrio familiar. Algumas repercussões da doença podem revestir a forma de sobrecarga familiar ou de outras dimensões, até positivas, da experiência de cuidar.

Parafraseando Petronilho (2007), citado por Pereira (2011), quer o envelhecimento, quer os processos de doença, são momentos de transição na vida das pessoas que, inevitavelmente, conduzem ao aparecimento de limitações físicas, emocionais e cognitivas, tornando-as, progressivamente, dependentes de outros, sobretudo, dos membros da família.

É presentemente consensual para a disciplina de enfermagem, que o objetivo dos cuidados deixou de ser apenas a doença literalmente dita, para passar a ser as respostas do indivíduo à doença e aos processos de vida, bem como as transições vivenciadas por ele e pela família ao longo do ciclo vital (Pereira, 2011). Assim, os próprios familiares de pessoas com diagnóstico de doença, que sejam cuidadores, podem estar doentes: atrás do “doente”; outros, na mesma família, necessitam frequentemente de “ajuda para ajudar” e, possivelmente, de cuidados formais (Pereira, 2010).

A doença não tem apenas um efeito invasivo no doente, pois quando um membro da família apresenta sinais de demência as relações no ambiente familiar do doente também são absolutamente abaladas e reorganizadas (Schoenmakers, Buntinx, Delepeleire, 2010).

Concomitantemente ao anteriormente referenciado, os cuidadores informais expressam uma ampla gama de emoções no desempenho do papel de cuidar que variam desde a preocupação, a confusão, a frustração, o medo, a tristeza, a raiva, o ressentimento, a culpa, a esperança, carinho, compaixão, simpatia e amor (Chadda, 2014).

Embora a culpa tenha sido reconhecida na literatura clínica e em estudos descritivos qualitativos como uma emoção comumente vivida por cuidadores de familiares (Sanders et al., 2008), só agora emerge como um conceito central na pesquisa empírica focada em identificar fatores que conduzem a emoções negativas e a sobrecarga no cuidador (Gonyea, Paris e Saxe Zerden, 2008).

Porém, o número de estudos que investigam a culpa nos prestadores de cuidados de pessoas com demência é reduzido (Losada et al., 2010).

Constata-se portanto, que alguns sentimentos como a culpa, não têm recebido a devida atenção na investigação, apesar de frequentemente observada nos cuidadores informais (Yaffe, 1988 cit. por Losada et al., 2010). Em Portugal não encontramos qualquer referência.

Estes cuidadores informais podem experienciar uma infinidade de sintomas, incluindo tristeza, irritabilidade, ansiedade, dificuldade de concentração, raiva, queixume e culpa (Martin e Doka, 2000).

A culpa tem sido descrita como "*o sentimento disfórico associado com o reconhecimento de que se violou uma norma moral ou social pessoalmente relevante*" (Kugler e Jones, 1992 cit. por Losada et al., 2010).

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) - versão 2.0, a culpa traduz-se como uma Emoção Negativa: "*Sentimentos de ter procedido erradamente, conflito de valores ou tensões internas quando alguém desce abaixo do conjunto de normas que traçou para si próprio; os sentimentos de culpa são dirigidos para o próprio, não para os outros.*" (2010, p. 47).

Segundo Money-Kyrle (1960, cit. por Grinberg, 2000) o conceito do sentimento de culpa está relacionado com uma das interrogações mais arcaicas pronunciadas pela filosofia: "*O que é um indivíduo bom? E o que é uma sociedade boa?*" (p. 49).

De mais a mais, o sentimento de culpa prende-se indiretamente à dualidade do bem e do mal e está patente na origem e desenvolvimento das religiões (Grinberg, 2000).

Reik (1943, cit. por Grinberg, 2000) defende que o efeito psicológico da confissão torna-se mais compreensível quando realizado por palavras, pelo que recordar e repetir é uma condição necessária para facilitar a superação da culpa.

Por conseguinte, o sentimento inconsciente de culpa faz com que muitas pessoas não só se deparem incapacitadas para batalhar pelos seus direitos, como podem agir de forma a prejudicar os próprios interesses (Grinberg, 2000).

Racker, (1960, cit. por Grinberg, 2000) interroga-se porque se coíbe “o bom” e complementa:

“ Sabemos que o sentimento de culpa cria necessidade de castigo. Mas é menos sabido que também sucede o contrário: que a necessidade de castigo cria, mantém ou intensifica o sentimento de culpa. Em suma, sentimo-nos mal e afastamos da nossa consciência a percepção de que somos também bons por necessidade de castigo (...)” (p. 53).

Os sentimentos de desvalorização ou culpa excessiva ou inapropriada, quase todos os dias é um dos critérios de diagnóstico para a perturbação depressiva major no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-V (American Psychiatric Association, 2014), e inevitavelmente, tem sido associada com a depressão na população geral (Kim et al., 2011).

A culpa é experienciada, comumente, nos cuidadores informais de pessoas com demência (Samuelsson et al., 2001; Rosa et al., 2010), mas também em cuidadores de crianças, pois Gonyea, Paris e Saxe Zerden (2008) averiguaram que 65% da amostra de adultos cuidadores de crianças verbalizaram culpa em relação ao seu papel de cuidador.

Portanto, uma fonte importante do sofrimento e angústia nos cuidadores informais é a culpa. Pelo que, o sentimento de culpa é frequentemente abordado em programas de intervenção familiar (Dixon, 1995 cit. por Boye, Bentsen e Malt, 2002).

A agressividade, os comportamentos hostis e o sentimento de inadequação moral são elementos comuns do sentimento de culpa (Mosher, 1979 cit. por Boye, Bentsen e Malt, 2002).

De acordo com Tangney e Dearing (2002), a culpa não está relacionada com a percepção dos outros, refere-se a ações específicas que violam os direitos dos outros, de acordo com o seu próprio ponto de vista, e incita remorsos e comportamentos reparadores.

Tem sido sugerido que as intervenções orientadas para a culpa podem reduzir o desconforto provocado por esta, bem como a prevenção ou redução

dos sintomas psicológicos negativos com os quais a culpa tem sido associada incluindo, mas não se limitando aos sintomas depressivos (Kim et al., 2011).

Lewis (1971) faz distinção entre os conceitos culpa e vergonha, apoiado em décadas de investigação empírica e conceptualiza a vergonha como uma experiência direta do “eu” ou “self” - e o “eu” é o foco central ou objeto de avaliação negativa. Porém, na culpa o “eu” é avaliado negativamente em relação a algo (como um mau comportamento ou pensamento), mas não é o foco central da experiência.

Ou seja, segundo Lewis (1971 cit. por Muris et al., 2014) a culpa centra-se numa avaliação negativa de um comportamento específico (p. ex. "eu fiz isso errado"), enquanto a vergonha reúne uma avaliação negativa global do “eu”. Portanto, na culpa a pessoa sente arrependimento e remorso sobre o mal concretizado, deseja ter-se comportado de modo diferente, e pensa como poderá desfazer o dano.

É pertinente ressaltar que quer para a culpa e/ou vergonha, o que importa é a avaliação subjetiva do indivíduo durante a experiência - a transgressão ou erro - não a natureza objetiva da experiência (Abe, 2003; Tangney, 1996 cit. por Gonyea, Paris, Saxe Zerden; 2008).

Na culpa foram encontradas consequências adaptativas e não-adaptativas. Pelo que, baixos níveis de culpa são vistos como potenciais inibidores de comportamentos anormais. No entanto, a culpa excessiva, é muitas vezes vista como potenciador de experiências disfuncionais e desordens psicológicas. Por exemplo, culpa excessiva e/ou inapropriada encontra-se correlacionada com sintomatologia depressiva (Ghatavi et al., 2002).

A função adaptativa da culpa, tem um lado benéfico, pois promove comportamentos socialmente reparadores após transgressões, e como tal desempenha um papel importante no desenvolvimento de empatia e de consciência (Baumeister et al. 1995;. Tangney, 1991, cit. por Muris et al., 2014).

Segundo, Kugler e Jones (1992), teoricamente, a culpa foi operacionalizada de diferentes modos: como um estado afetivo transitório que reflete as consequências psicológicas imediatas de violar as normas morais (Estado de Culpa); como um traço de personalidade duradouro, que talvez reflita as transgressões passadas ou outros fatores psicológicos (Traço

de Culpa); e como uma prontidão para vivenciar a culpa baseada na força dos valores morais (ou seja, padrões morais).

Na culpa é característico a existência de uma preocupação empática e da necessidade de centralização nos outros (Baumeister, Stillwell, Heatherton; 1994 cit. por Boye, Bentsen e Malt, 2002). Ter propensão para a culpa refere-se a uma predisposição da personalidade para sentir culpa numa situação específica, e diferentes pessoas podem ter diferentes propensões para sentir culpa em determinadas situações (Mosher, 1979; 1988 cit. por Boye, Bentsen e Malt, 2002).

A predisposição para sentir-se culpado/a numa situação específica está correlacionada com o sentimento de culpa percebido numa situação anterior (O'Connor e Berry, 1999; Kugler e Jones; 1992, cit. por Boye, Bentsen e Malt, 2002).

No estudo realizado por Romero-Moreno et al. (2013) conclui-se que as filhas com níveis mais altos de culpa e que não se envolvam em atividades de lazer estão particularmente vulneráveis a sofrer distúrbios psicológicos.

Não obstante, os sentimentos de culpa induzidos pela utilização de serviços de auxílio e alívio do cuidador, como unidades de longa duração têm tido evidência na literatura (Lund et al., 2005, Salin e Stedt-Kurki de 2007, Vellone et al. 2007, cit. por Cuesta-Benjumea, 2010; Sanders et al., 2008). Porém, menos atenção tem sido dada às situações que podem reduzir essa culpa (Cuesta-Benjumea, 2010).

Todavia, Sanders et al. (2008) referem que embora os profissionais incentivem a transição do recetor de cuidados, de casa para uma instalação de cuidados de longa duração, os sentimentos de culpa e arrependimento subsistem. Pois, o que muitas vezes acontece é a quebra de promessas acerca da colocação da pessoa dependente em unidades de saúde próprias, o que intensifica os sentimentos de culpa do cuidador informal (Idem, 2008).

Apesar do reconhecimento da importância da culpa em programas de psicoeducação e interação clínica com os familiares, não se conhece a relação exata entre a propensão para a culpa dos cuidadores e a sua angústia, nem se a propensão para a culpa pode prever o stresse a longo prazo em cuidadores informais. Além disso, não se sabe como os diferentes aspetos do stresse do cuidador e a culpa estão ligados uns aos outros (Boye, Bentsen e Malt, 2002).

Mais, a juntar a todos os fatores potencializadores da culpa, o facto de se pensar ou efetivamente instalar uma pessoa com demência num lar ou noutra instituição é suscetível de precipitar ou exacerbar sentimentos de culpa no cuidador informal (Chan et al., 2013).

Em Espanha, no estudo de Losada et al. (2010) os sentimentos de culpa presenciados nos cuidadores informais de pessoas com demência foram associados à angústia do cuidador, mais especificamente com os sintomas depressivos, com a ansiedade, com a sobrecarga, e com os baixos níveis de frequência em atividades de lazer pelos cuidadores informais.

Em 2010, Rosa et al. conduziram um estudo de investigação em cuidadores informais de pessoas com demência no estadio moderado a grave, onde explorou as necessidades médicas que os cuidadores informais mais expressavam. De acordo, com os resultados da investigação realizada por estes autores, 49% incidem em necessidades psicológicas, na elaboração de sentimentos como ansiedade, raiva e culpa.

De facto, os cuidadores informais vêm muitas vezes a sua tristeza aumentar devido a sentimentos de culpa não resolvidos, o que pesa também nas decisões a tomar por estes (Sanders et al., 2008), podendo a culpa avaliada ser mesmo incapacitante (Silverberg, 2007).

Segundo Grinberg (2000) é relativamente comum que os sentimentos de angústia, depressão e culpa se confundam entre si e coexistam em determinadas circunstâncias.

Todavia, há que ter em consideração que a culpa tem de ser enquadrada no contexto cultural onde é investigada, neste caso, num país profundamente católico. Como vários estudos empíricos têm mostrado nos últimos anos, existem diferenças substanciais na experiência da angústia entre as variadas culturas dos cuidadores (Knight et al., 2000 cit. por Losada et al, 2010). Ainda, a culpa é considerada uma emoção culturalmente sensível, fortemente influenciada pelas perspetivas culturais e normas sociais (Bierbrauer, 1992, cit. por Losada et al., 2010).

Segundo Losada et al. (2010) existem poucos estudos sobre as emoções, particularmente sobre o sentimento de culpa, frequentemente experienciado pelos cuidadores informais de pessoas dependentes, sobretudo cuidadores de pessoas com demência. Talvez por não haver até tão pouco tempo uma medida psicométrica robusta que permita aos

profissionais de saúde, medir, e verificar qual o nível de culpa que se torna provavelmente disfuncional (Roach et al., 2013).

1.1. Medição da culpa

O estudo realizado por Martin et al. (2006) focalizou a relação entre as variáveis culpa e depressão numa amostra de 70 cuidadores de pessoas com demência. Porém, não encontrou uma associação significativa entre estas duas variáveis (Losada et al., 2010).

O que vai ao encontro do que nos é referido por Tangney e Dearing (2002) e Gilbert (2000), que relatam a culpa como uma experiência associada à preocupação com "o outro", que exige empatia e que está associada a uma preocupação e medo de ter causado dano. Apesar de estar associada com sentimentos de responsabilidade, geralmente a culpa não está associada com a depressão (Idem).

Em contraste, Martin et al. (2006) consideram que é possível por exemplo, que a vergonha e a culpa potenciem a sensação de aprisionamento de tal forma que originem uma experiência de encarceramento, que poderá levar a sentimentos de depressão.

Contudo, é importante salientar que na opinião de Losada et al. (2010), os itens que compõem a escala de Martin et al. (2006) estão escritos no tempo verbal do modo condicional (p. ex. I would worry about my relative if I did not care for them as I do) logo, as respostas obtidas podem não refletir a situação atual, mas sim uma hipotética ou idealizada. Além disso, os dados psicométricos fornecidos pelos autores acerca da escala são escassos (Idem), daí a necessidade de construção do CGQ.

Losada et al. (2010) no seu estudo com 288 cuidadores informais de pessoas com demência averiguaram que para pontuações elevadas no CGQ corresponderam também pontuações mais elevadas na depressão. Assim, é sugerida uma relação significativa entre as variáveis culpa e depressão.

2. CULPA E SOBRECARGA

Conforme nos diz Chadda (2014) citando Treudley M. (1946) e Platt S. (1985) a sobrecarga do cuidador é descrita como tendo duas dimensões: a objetiva e a subjetiva. A sobrecarga objetiva alude aos efeitos tangíveis e observáveis do cuidar na própria família, como p. ex. rotinas familiares interrompidas, restrições nas atividades sociais e de lazer da família e custos financeiros, ao passo que a sobrecarga subjetiva inclui a avaliação negativa do cuidador perante as circunstâncias, como os sentimentos de perda, culpa, vergonha e raiva.

Ghatavi et al. (2002 cit. por Losada et al., 2010) consideram a culpa como a emoção principal para os cuidadores, e que pode contribuir para o agravamento da sobrecarga.

Ainda, alguma investigação considera a culpa como a principal emoção que traduz a sobrecarga (Brodaty, 2007 cit. por Losada et al., 2010). Todavia, a associação entre culpa e sobrecarga ou depressão poderá ser direta ou indireta, ou seja, influenciada por outras variáveis relevantes na prestação de cuidados, tais como, o apoio social e a frequência e satisfação em atividades de lazer (Losada et al, 2010).

Gonyea, Paris e Saxe Zerden (2008) analisaram a culpa em 66 cuidadores (filhas de meia-idade) de familiares idosos, com recurso a uma classificação de respostas face a perguntas abertas, do género “algumas mulheres dizem-nos que se sentem culpadas no cuidado prestado: que culpa você diria que sente sobre isso?”. Esses autores, com base no modelo de stresse e coping, concluíram que a culpa contribuiu para a explicação de uma parte considerável da sobrecarga, apesar de outras variáveis pertinentes serem controladas (p. ex., atividades básicas e instrumentais de vida diária) (Losada et al., 2010).

Nesta investigação, foi explorado o fator intrapsíquico da culpa como um potencial gerador de tensões ou interveniente que impede o indivíduo de

ter capacidade para se adaptar ao papel de cuidador (Gonyea, Paris, Saxe Zerden, 2008).

Através da análise dos componentes principais da ESC (Escala de Sobrecarga do Cuidador) que corresponde à ZBI (Zarit Burden Interview) traduzida e validada em Portugal por Sequeira (2010) encontramos um fator composto por cinco itens, a que o autor designou por “Relação interpessoal”, que reflete as implicações na relação entre o cuidador e o idoso dependente (vergonha, irritação, tensão, etc.) que terá subjacente a problemática da culpa.

Portanto, depreende-se que Zarit, Reever e Bach-Peterson (1980) também analisaram a culpa no âmbito da demência como um dos componentes da sobrecarga (Losada et al., 2010).

Não obstante, embora o fator “culpa” do ZBI possa funcionar como um bom indicador da sensação geral de culpa nos cuidadores, Losada et al. (2010) referem que este sentimento por ser tão complexo, pode dever-se a diferentes tipos de culpa especificamente relacionados a diversas fontes ou situações que afetam potencialmente o estado emocional do cuidador, como p. ex., as interações com o recetor de cuidados, o conflito de papeis, a dedicação de tempo para si mesmo, etc. A análise do tipo específico de culpa ou as diversas fontes que contribuem para a geração dessa emoção pode ser muito útil para os variados profissionais de saúde que trabalham com esta população (Idem), designadamente, médicos, psicólogos e enfermeiros, sobretudo enfermeiros especialistas em saúde mental e psiquiatria.

Infere-se que o sentimento de culpa é universal, nos cuidadores de pessoas dependentes, e sobretudo nos cuidadores de pessoas com demência em estadio moderado a grave da doença, onde persistem as alterações comportamentais. Pagel et al. (1985, cit. por Losada et al., 2010) referem que os cuidadores que enfrentam mais problemas comportamentais são os que tendem a fazer tentativas mais vigorosas para controlar os comportamentos dos familiares. E, dada a dificuldade em controlar tais comportamentos, as tentativas podem ser frustrantes e/ou mal sucedidas, gerando sentimentos de culpa.

O grau de comprometimento funcional ou as alterações comportamentais foram considerados elementos importantes na depressão

dos cuidadores (Lowery et al, 2000; Baumgarten et al, 1992; Meshefedjian et al, 1998 cit. por Martin et al., 2006).

Ankri et al. (2005) no estudo que desenvolveram com 152 cuidadores principais de pessoas com Alzheimer em França concluíram que as três dimensões afetadas pela sobrecarga, através da aplicação da ZBI foram: efeitos na vida social e pessoal dos cuidadores, carga psicológica e sentimentos de culpa. Concluíram ainda também que as crianças, menos envolvidas no cuidado diário, eram mais propensas a sentir culpa, pois sentiam que não estavam a fazer o suficiente pelos pais.

Concomitantemente ao que já foi mencionado, a construção da culpa ainda não foi adequadamente integrada nos modelos com base empírica da personalidade e/ou emoção (Kugler e Jones, 1992 cit. por Losada et al., 2010). Por outro lado, ainda escasseiam atualmente correntes teóricas sólidas na experiência emocional, particularmente na investigação incidente na prestação de cuidados, onde esta variável só começou a ser analisada recentemente (Idem).

3. CULPA, DEPRESSÃO E ANSIEDADE

É sabido que o cuidar de pessoas com demência tem sido associado a consequências negativas para a saúde mental dos cuidadores, como sintomas depressivos (Piercy et al., 2013).

A depressão ocorre em um em cada três dos cuidadores e surge com mais frequência em cuidadores de pessoas com demência do que em cuidadores de pessoas com outras doenças crônicas (Schoenmakers, Buntinx, Delepeleire, 2010).

Segundo, Boye, Bentsen e Malt (2002) a culpa tem sido sugerida como um potencial fator que contribui para a depressão e stresse nos cuidadores informais de pessoas com demência.

Grinberg (2000) refere que é comum confundir sentimentos de angústia, depressão e culpa, já que estes se misturam entre si. Aliás, em certas situações podem até coexistir entre si. Porém, nessas situações, um destes sentimentos costuma manifestar-se predominantemente perante os outros, sendo importante fazer a sua distinção.

Na depressão, o Eu encontra-se paralisado, sente-se incapaz de defrontar o perigo, podendo o desejo de viver estar comutado pelo desejo de morrer devido à sensação de impotência para ultrapassar o perigo que o intimida. A depressão exprime-se por tristeza, apatia, abatimento moral e físico com sensações de impotência e desesperança. Por sua vez, a angústia surge diante a eminência de um ataque dirigido ao *Self* (Idem).

A depressão juntamente com o sentimento de culpa, que é ao mesmo tempo, a sua origem e o seu sintoma fundamental resulta de ataques reais ou fantasiados compreendidos pelo Eu contra os outros (Idem).

Rubinfine (1968, cit. por Grinberg, 2000) distingue a culpa da depressão. Para este autor, a culpa é a resposta à advertência na iminência de um impulso que é experienciado como um risco e que pode levar a contentamentos interditos na realidade. Ao invés, o estado depressivo é o

sinal de que uma determinada ambição ou objetivo é arriscado não só porque é interdito, mas porque também não é atingível.

Visto que, a culpa desponta sempre que há uma hipótese de sucesso, o estado depressivo aparece quando há a convicção do insucesso. A culpa pode surgir maioritariamente enquadrada numa depressão muito grave, porém é acessória à desmedida carga do impulso agressivo que define a remanescente depressão objetal (Grinberg, 2000).

A culpa situa-se no mesmo fundamento do conflito que o Eu sofre face ao Super Eu; é compreendida por este e pode vir a libertar uma resposta depressiva no sujeito. A depressão é, portanto, um dos efeitos da culpa, é o estado em que permaneceu o Eu em resultado do conflito (Idem).

Devido às altas exigências relacionadas com o ato de cuidar de alguém com demência, esta ação tem sido considerada como uma situação de stresse crónico, e o modelo teórico mais comumente utilizado para o estudar é o modelo de stresse e coping adaptado para cuidadores (Knight e Sayegh, 2010).

Explanando, Coon, Thompson, Steffen, Sorocco e Gallagher-Thompson (2003), Losada, Márquez-González, e Romero-Moreno (2011), mencionados no estudo de Romero-Moreno et al. (2013) com 351 cuidadores informais em Espanha, verificaram que as intervenções psicológicas que visam aumentar as atividades de lazer mostravam eficácia na redução dos sintomas depressivos em cuidadores de pessoas com demência, particularmente em filhas cuidadoras.

Na pesquisa que efetuamos constatamos que Martin et al. (2006) construiu o único instrumento que se conhece, para medir especificamente a culpa em cuidadores de pessoas com demência, designado de Caring Shame and Guilt Scale para o seu estudo onde explora a relação de aprisionamento, vergonha, culpa e depressão.

Este questionário contém 12 itens de auto-relato e foi construído para avaliar os sentimentos de vergonha (seis itens) e culpa (seis itens) em relação ao papel de cuidador.

Os seis itens focados na culpa da Caring Shame and Guilt Scale centram-se nos medos de prejudicar os outros, arrependimento e sentido de responsabilidade (p. ex. "If I did not spend my time caring for my relative I

know I would feel deep regret"), que são considerados como os principais atributos da culpa (Martin et al., 2006).

A demência é um processo de transição de um estado ativo e saudável para um estado de dependência com perda progressiva da memória, habilidades funcionais e independência, onde quer doentes e quer famílias sofrem dor, perda, medo, ansiedade, culpa e raiva, simultaneamente (Loboprabhu, Molinari e Lomax, 2007).

Assim, os cuidadores informais de pessoas com demência apresentam risco aumentado de doença física, ansiedade, distúrbios do sono e até mesmo mortalidade (Caple e Schub, 2014; Snyder et al., 2015).

Snyder et al. (2015) mencionando o estudo de Mahoney, Regan, Katona e Livingston (2005), referem que a ansiedade é a consequência mais comum do que a depressão nos cuidadores de familiares com demência, apesar de ser menos estudada numa perspectiva longitudinal.

Losada et al. (2010) no seu estudo com 288 cuidadores informais de pessoas com demência verificou que nas pontuações elevadas no CGQ corresponderam também a pontuações mais elevadas na ansiedade. Ou seja, é sugerida uma associação positiva entre as variáveis culpa e ansiedade.

Já Freud (1953, cit. por Grinberg, 2000) referia que a ansiedade e a culpa estão intimamente relacionadas entre si e defendia que o conceito culpa só poderia empregar-se a demonstrações de consciência que eram consequência da atuação e desenvolvimento do Super Eu.

Também Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), consideram a ansiedade, além da depressão, como um dos problemas presentes nos cuidadores de pessoas dependentes.

Por um lado os sentimentos depressivos como a tristeza, o desespero, a frustração e a inquietação aparecem relacionados com a progressiva dependência do idoso e a diminuição do tempo livre do cuidador ou a inexistência de apoio. Por outro lado, a ansiedade surge catalogada com a própria saúde, com a saúde do idoso, com os conflitos familiares e com a falta de tempo (Idem).

4. PAPEL DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE MENTAL E PSIQUIATRIA

Com o aumento do envelhecimento populacional torna-se evidente a evolução das necessidades em cuidados de saúde, conforme afirma Silva (2000), nomeadamente a nível da promoção de saúde mental, devendo o plano de cuidados sobretudo do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria refletir a mudança de paradigma, do biomédico para o holístico.

O enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria tem um papel proeminente nas distintas áreas de intervenção nas demências. Além das competências técnicas e relacionais, o enfermeiro/a terá de mobilizar competências multiculturais na concretização de intervenções psicoterapêuticas, de forma a ultrapassar os condicionalismos que a esfera da demência e das emoções por natureza impõe.

Tal como nos diz Cuesta-Benjumea, (2010) cabe ao enfermeiro/a avaliar as situações dos cuidadores informais e promover intervenções específicas ao contexto e ao alívio da sobrecarga provocada pela culpa.

As técnicas como a reestruturação cognitiva têm sido utilizadas com sucesso em cuidadores de pessoas com demência (Romero-Moreno et al., 2013) de forma a tentar mudar pensamentos disfuncionais que podem influenciar a culpa nos cuidadores.

Similarmente, as técnicas como o auto-perdão e auto-aceitação também podem ser úteis para ajudar os cuidadores a gerir os seus sentimentos de culpa (Gonyea, Paris e Saxe Zerden, 2008).

Silverberg (2007) diz-nos que ter um profissional de saúde a incentivar a pausa do cuidador informal ajuda a diminuir a culpa dos cuidadores durante o descanso para alívio destes, o que lhes permite "deixar ir".

Portanto, combater a culpa não é incomum no processo de "deixar ir" (Idem, 2005), pelo que Kasl-Godley (2003 cit. por Silverberg, 2007) reconheceu que a abordagem do modelo aproximado de tarefas de Worden (1991, cit. por Silverberg, 2007) poderia ser usado com cuidadores de pessoas

com demência. E assim, conseguir planejar intervenções psicoterapêuticas adequadas, perante um diagnóstico igualmente adequado, pois muitas vezes são atribuídas intervenções com vista unicamente a sintomatologia depressiva descorando os restantes sintomas.

Mais, Gonyea, Paris e Saxe Zerden (2008) propõem com a sua pesquisa que os profissionais de saúde possam ver a importância de compreender como os indivíduos ajuízam o seu desempenho no cuidar, pois afeta concretamente a saúde mental destes, bem como impede a mudança eficaz para o papel de cuidador. Logo, o desafio para os profissionais de saúde é ajudar os cuidadores com culpa a reverem as suas normas de avaliação e a consciencializarem-se da mudança no seu papel enquanto cuidadores de forma a efetivarem uma transição saudável tal como preconiza Meleis (2010) na sua Teoria de Transições.

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

Na sequência da contextualização teórica, descreveremos na parte II os procedimentos metodológicos do estudo.

5. METODOLOGIA

Parafraseando, Fortin, Côté e Fillion (2009) a investigação científica integra o modo por excelência que possibilita alcançar novos conhecimentos. São vários os estudos que avaliam a sobrecarga nos cuidadores de pessoas dependentes, porém, poucos investigam o sentimento de culpa, pelo que é pertinente a existência de um instrumento psicométrico válido adaptado para a população portuguesa.

No presente capítulo abordamos as escolhas metodológicas que guiaram este trabalho de investigação.

5.1. Contexto e justificação

Torna-se imprescindível cada vez mais ter disponíveis instrumentos de avaliação objetivos e devidamente validados para a população portuguesa, de forma a poder colher indicadores de resultado fidedignos, sobretudo no âmbito da Saúde Mental e Psiquiatria onde as problemáticas têm um caráter sobejamente subjetivo. Assim, no sentido de reduzir esta subjetividade e de uniformizar parâmetros que facilitem a atuação dos enfermeiros, designadamente dos enfermeiros especialistas em Saúde Mental e Psiquiatria junto dos cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental consideramos pertinente o uso do instrumento CGQ.

O CGQ será um instrumento útil para avaliar os sentimentos de culpa em cuidadores informais e assim facilitar o processo de tomada de decisão na atribuição de diagnósticos de enfermagem e intervenções terapêuticas à população portuguesa.

5.2. Finalidade e objetivos do estudo

Paralelamente ao aumento do número global de idosos, nomeadamente em Portugal, surge outro fenómeno, que consiste, no acréscimo do número de idosos, com maior probabilidade de degradação física e mental, decorrente de um processo secundário de envelhecimento (Pereira, 2011) e que necessitarão de um cuidador informal.

Assim, a finalidade deste estudo de investigação consiste em contribuir para a avaliação do cuidador informal de pessoas com dependência física e/ou mental, facilitando assim o processo de tomada de decisão na elaboração de diagnósticos e intervenções de enfermagem.

Os objetivos deste estudo de investigação são:

- Traduzir o CGQ para a língua portuguesa;
- Inspeccionar as propriedades psicométricas do CGQ aplicado a uma amostra da população portuguesa de cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental.

5.3. Tradução e validação do instrumento psicométrico

No presente estudo de investigação, pretende-se determinar se o CGQ apresenta propriedades psicométricas para a avaliação da culpa na população portuguesa, tal como apresentou nos estudos realizados em Espanha (onde foi originalmente desenvolvido) por Losada et al. em 2010 e em Inglaterra em 2013, por Roach et al.

Neste subcapítulo descreveremos o processo de seleção do instrumento a validar e os procedimentos que conduziram à sua tradução e validação.

5.3.1. Seleção do Instrumento Psicométrico

Foi realizada uma revisão da literatura acerca dos instrumentos psicométricos para cuidadores informais de pessoas dependentes que explorassem a temática das emoções, assinaladamente, do sentimento de culpa.

Nesse seguimento, foi concretizada uma pesquisa bibliográfica computadorizada e manual, sobre vários estudos através de uma procura em várias bases de EBSCOhost, TRIP Database, ISI Web of Knowledge, PubMed - NCBI, Hindawi Publishing Corporation, Online Library Wiley BioMed Central utilizando as seguintes palavras-chave: ("Carers" OR "Caregivers*") AND ("Guilt*" OR "Guilty") AND dementia).

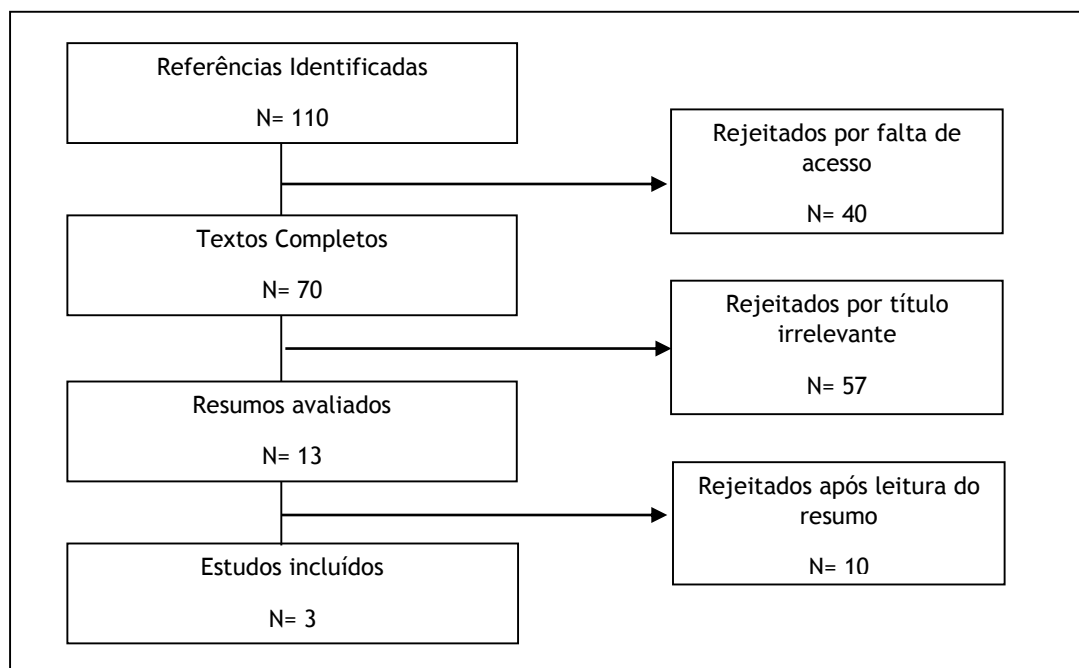
Nas bases de dados foram introduzidas as palavras-chave acima referidas e daqui resultaram alguns trabalhos. Porém, para reduzir a amostra tivemos que limitar, não só o ano de publicação (desde 2006 até a atualidade), mas também, o termo Thesaurus. Após a imposição destes limites, houve uma redução significativa do número de artigos, sendo realizada à posteriori uma breve leitura e revisão destes. Daqui foram selecionados os artigos mais relevantes. A leitura e análise (revisão crítica) destes artigos permitiram-nos constatar que só havia um instrumento psicométrico validado no que respeita às suas propriedades psicométricas, que foca a culpa em cuidadores informais de pessoas com demência desenvolvido por Losada et al. em 2010, que corresponde ao CGQ, instrumento psicométrico selecionado para este estudo.

Optámos assim, por aproveitar um questionário já existente, em vez de conceber um novo questionário, de forma a possibilitar a comparação dos resultados a alcançar com os que já foram editados (Fortin, Côté, Filion, 2009).

A pesquisa nas bases de dados mencionadas intensificou-se, sobretudo, em artigos de investigação realizada com cuidadores informais de pessoas com demência com sintomatologia de culpa.

Identificaram-se 110 estudos, dos quais 40 foram excluídos por impossibilidade de acesso, 57 foram banidos pelo título e 10 foram rejeitados após leitura do resumo. Deste modo, selecionamos os três estudos restantes. Este processo de seleção aparece esquematizado na figura 1.

Figura 1 - Processo de seleção dos estudos de investigação.



De seguida, faremos uma análise avaliativa, de cada um dos estudos escolhidos, empregando o modelo de análise proposto por Toro e Moreno (2000). Nas tabelas 1, 2 e 3 estão expostos os artigos examinados.

Tabela 1: Artigo 1 - Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire.

Partes	Etapas	Considerações
Preliminar	Título do comentário	Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ)
	Referência	LOSADA, Andrés et al. - Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. <i>International Psychogeriatrics</i> . Vol 42, nº 4 (2010), p. 650-660.
	Pergunta	O CGQ tem propriedades psicométricas capazes de medir a culpa em cuidadores informais de pessoas com demência na população hispânica?
Corpo	Desenho do Estudo	Investigação metodológica, descritiva-correlacional; transversal
	Questões metodológicas	Qual a relação da culpa com a sobrecarga do cuidador informal de pessoas com demência? Quais as diferenças na pontuação total CGQ face ao sexo e parentesco do cuidador informal? Será útil o uso do CGQ como instrumento psicométrico para medir a culpa?
	Resultados	A análise dos componentes principais revela 22 itens e cinco fatores no CGQ, que explica 59, 25% da variância. Os cinco fatores são: 1) <i>guilt about doing wrong by the care recipient</i> 2) <i>guilt about failing to meet the challenges of caregiving</i> 3) <i>guilt about self-care</i> 4) <i>guilt about neglecting other relatives</i> 5) <i>guilt about having negative feelings towards other people</i> . Foram encontradas associações positivas entre o CGQ e os fatores do ZBI. Cuidadores com níveis elevados de culpa no CGQ também apresentam níveis altos de depressão e ansiedade. Associações negativas entre o CGQ e frequência em atividades de lazer e o suporte social também foram encontradas. Ser do sexo feminino e filha está associado a níveis altos na pontuação do CGQ, ou seja, mais sentimentos de culpa.
	Conclusões	Sentimentos de Culpa estão significativamente relacionados com a sobrecarga do cuidador informal de pessoas com demência. Alpha Cronbach's total da escala igual a 0,88, logo poderá ser um instrumento psicométrico fiel para medir a culpa.
Final	Comentário	A tradução e validação do CGQ na população portuguesa pode ser uma mais-valia para a avaliação do cuidador informal de pessoas com dependência física e/ou mental, uma vez que não foi encontrado referência de nenhum instrumento psicométrico em português que avaliasse este sentimento.

Fonte: Adaptado de Toro e Moreno, 2000

Tabela 2: Artigo 2 - Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers.

Partes	Etapas	Considerações
Preliminar	Título do comentário	Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers
	Referência	ROACH, Louise et al. - Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. <i>International Psychogeriatrics</i> (2013), p. 1-10.
	Pergunta	O CGQ tem propriedades psicométricas capazes de medir a culpa em cuidadores informais de pessoas com demência na população britânica?
Corpo	Desenho do Estudo	Investigação descritiva-correlacional; transversal
	Questões metodológicas	Quais são as propriedades psicométricas apresentadas pelo CGQ numa amostra britânica de cuidadores informais de pessoas com demência? Qual é a relação existente entre a culpa e as características sociodemográficas dos cuidadores informais de pessoas com demência, no contexto britânico?
	Resultados	Os cinco fatores identificados no CGQ na amostra espanhola foram replicados neste estudo e responsáveis por 60% da variância. O CGQ (0,93) e os seus fatores apresentam uma consistência interna aceitável. A validade convergente foi estabelecida com o fator Culpa da ZBI. Para níveis altos na pontuação no CGQ foram associados pontuações altas na depressão através da CES-D (Escala Center for Epidemiological Studies Depression).
	Conclusões	A replicação da estrutura de cinco fatores do CGQ sugere que estes são temas relevantes dentro dos sentimentos de culpa nos cuidadores de pessoas com demência hispânicos e britânicos. O CGQ tem-se revelado como uma medida válida para usar nos cuidadores britânicos de pessoas com demência e é plausível o seu uso em ambientes clínicos e de pesquisa. Cuidadores femininos e filhos-adultos cuidadores apresentam níveis altos na pontuação do CGQ.
Final	Comentário	Foi possível estabelecer um ponto de corte de 22 respetivamente, pelo que cuidadores com pontuação igual ao superior a 22 são suscetíveis de mostrar sintomatologia depressiva (tal como medido pelo CES-D). Não foi realizado teste-reteste para avaliar a estabilidade do instrumento.

Fonte: Adaptado de Toro e Moreno, 2000

Tabela 3: Artigo 3 - Leisure, Gender, and Kinship in Dementia Caregiving: Psychological Vulnerability of Caregiving Daughters with feelings of Guilt.

Partes	Etapas	Considerações
Preliminar	Título do comentário	Leisure, Gender, and Kinship in Dementia Caregiving: Psychological Vulnerability of Caregiving Daughters with feelings of Guilt.
	Referência	ROMERO-MORENO, R. et al. - Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. <i>Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences</i> , Vol. 69, nº 4 (2013), p. 502-513.
	Pergunta	Qual o papel moderador da culpa sobre as atividades de lazer e os sintomas depressivos nos cuidadores de pessoas com demência, considerando as diferenças por parentesco e a culpa como um construto multidimensional?
Corpo	Desenho do Estudo	Investigação descritiva-correlacional; transversal
	Questões metodológicas	A relação negativa entre a frequência de atividades de lazer e os sintomas depressivos será mais forte para os cuidadores com altos níveis de culpa em comparação com aqueles com baixos níveis de culpa? Qual a relação entre a frequência de atividades de lazer e os sintomas depressivos nas mulheres (cônjuges e filhas) e nos homens (filhos e maridos)?
	Resultados	O papel moderador da culpa foi evidenciado unicamente nas filhas. As interações significativas entre a culpa e a frequência em atividades de lazer foram encontradas para a escala total (CGQ) e para os fatores 1 (<i>guilt about doing wrong by the care recipient</i>), 2 (<i>guilt about failing to meet the challenges of caregiving</i>) e 3 (<i>guilt about self-care</i>). Nas filhas que relataram níveis mais baixos de atividades de lazer, mostrando níveis mais altos de culpa foram associadas pontuações mais altas nos sintomas depressivos, porém aquelas com níveis mais baixos de culpa apresentaram menores pontuações de sintomas depressivos.
	Conclusões	Os sentimentos de culpa podem ter consequências na angústia dos cuidadores, dependendo do grau de parentesco e gênero. Filhas com níveis mais altos de culpa que não se envolvem em atividades de lazer podem ser especialmente vulneráveis a sofrer distúrbios psicológicos.
Final	Comentário	Os resultados deste estudo sugerem a importância de se considerar os cuidadores não como um único grupo, mas em subgrupos, de acordo com o grau de parentesco.

Fonte: Adaptado de Toro e Moreno, 2000

Como podemos constatar o CGQ apresentou bons valores quanto à consistência interna (0,88 a 0,93) nos estudos anteriores (Losada et al., 2010; Roach et al., 2013), pelo que optámos por replicar o estudo com a população portuguesa.

5.3.2. Tradução para a língua portuguesa do CGQ

Neste subcapítulo descrevemos o percurso que conduziu à validação transcultural da CGQ e o processo de tradução que palmilhou em conformidade com a metodologia habitual. Num primeiro momento foi requerida a respetiva autorização, via correio eletrónico, para a tradução e utilização em Portugal da CGQ pelo seu autor, Andrés Losada Baltar, que outorgou o processo de validação (Anexo I).

O CGQ foi traduzido para a língua portuguesa a partir da sua versão original em espanhol (Anexo II), e recorrendo à versão inglesa (Anexo III) meramente quando necessário para esclarecer uma dúvida ou termo específico. Relativamente à componente léxica, consideramos que é uma escala acessível pelo que não se apuraram dúvidas apreciáveis. Quanto à equivalência semântica, foi construída uma versão que se ajustasse à realidade sociocultural portuguesa.

Neste seguimento, foram concretizadas duas traduções independentes da CGQ para português, uma pelo investigador principal (Anexo IV), e outra pela enfermeira Laura Pinto (Anexo V), especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria com domínio da língua espanhola. Os tradutores realizaram uma tradução rigorosa, respeitando a equivalência dos itens, ou seja, a tradução conservou o significado da versão original, bem como os tempos verbais.

Na segunda fase, recorreu-se a um grupo de peritos, constituído por três especialistas na cultura da população-alvo e no construto da escala, que consentiram participar após contacto prévio. Este grupo de peritos procedeu à análise e reflexão falada das duas traduções independentes, por forma a criar uma versão de consenso do CGQ, onde se procurou obter uma maior coerência em termos linguísticos e conceptuais (Anexo VI) através do método da reflexão falada ou *Think Aloud Method*.

O método da reflexão falada ou “*thinking aloud*” pode ser incorporado no método de análise qualitativa de itens, cujo objetivo é criar análises e apreciações quanto ao conteúdo e à forma dos itens,

particularmente quanto à clareza, compreensibilidade e ajuste aos objetivos, conforme referem Almeida e Freire (2008) citando Goldman (1971).

O grupo de peritos foi constituído pelos seguintes elementos: Professora Doutora Teresa Rodrigues; Professora Doutora Teresa Martins; Professora Doutora Margarida Abreu; e teve como objetivo a validação idiomática, conceptual e semântica da versão portuguesa do CGQ.

Na tabela 4, está esquematizada a apreciação e concordância entre os peritos aquando da avaliação de cada item das duas traduções do CGQ, onde o nível um corresponde a nenhuma concordância e o nível cinco corresponde a concordância total.

Tabela 4 - Nível de concordância do grupo de peritos na avaliação das traduções do CGQ.

Itens do CGQ	Tradução I	Tradução II	Nível de concordância dos Peritos				
	Apreciação positiva do Grupo de Peritos		1	2	3	4	5
1	✓					✓	
2	✓						✓
3	✓					✓	
4	✓				✓		
5		✓				✓	
6	✓						✓
7	✓					✓	
8		✓				✓	
9		✓					✓
10	✓					✓	
11	✓				✓		
12	✓	✓					✓
13	✓				✓		
14	✓	✓					✓
15	✓						✓
16	✓					✓	
17		✓			✓		
18	x	x		✓			
19	✓					✓	
20	✓					✓	
21	✓				✓		
22	✓					✓	

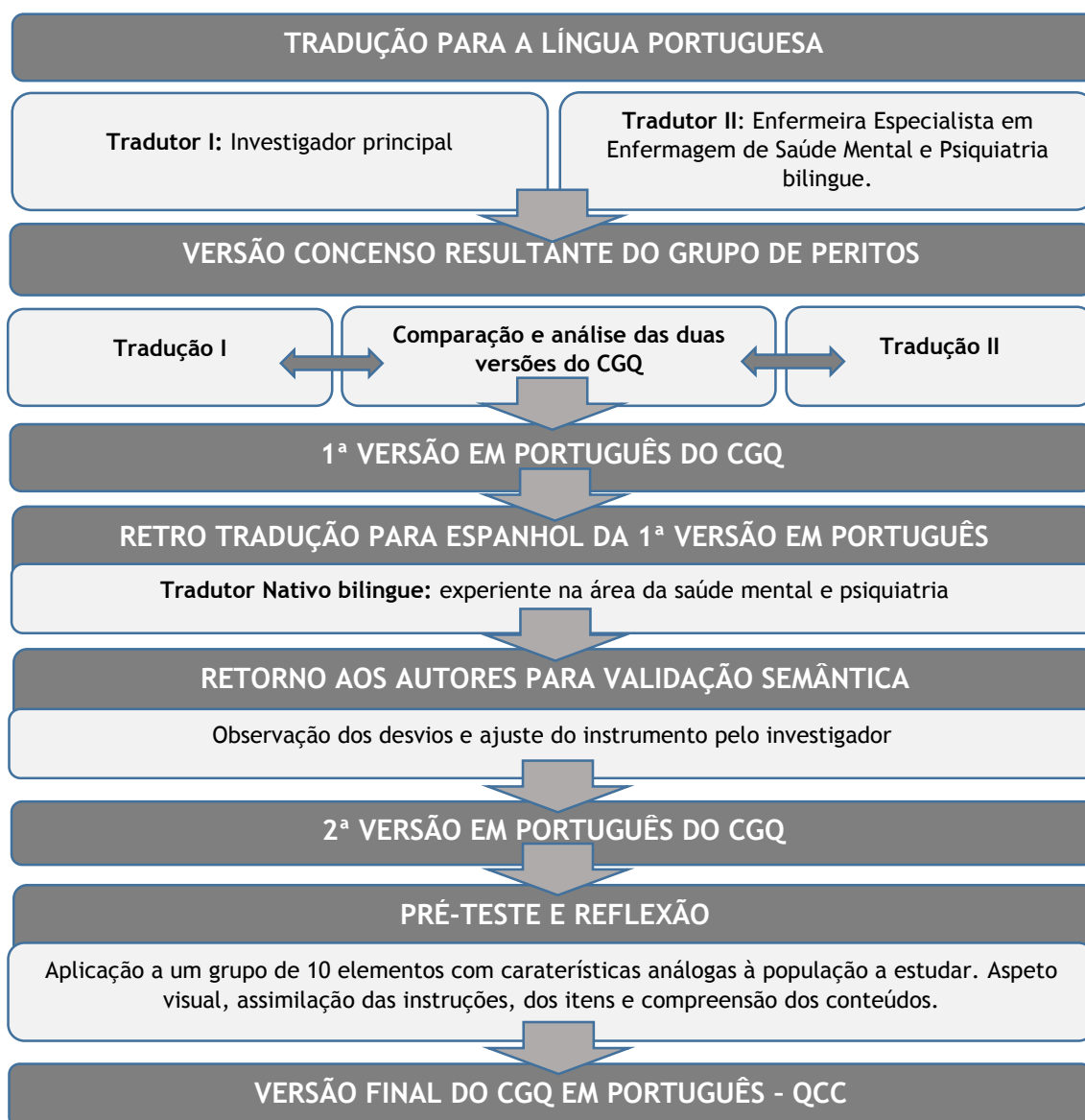
Posteriormente, obtida a primeira versão em português do CGQ, foi realizado o processo inverso para a língua espanhola, ou seja, a retroversão (Anexo VII). Foi cedida a versão consenso do CGQ decorrente do grupo de peritos a uma enfermeira de nacionalidade espanhola, com conhecimentos linguísticos de português e que exerceu a sua profissão num hospital português e familiarizada com a nossa cultura. Esta traduziu a versão consenso em português para espanhol, sem conhecimento prévio da versão original. De ressaltar, que a retroversão não ostentava divergências significativas comparativamente à versão original.

Na terceira e última fase, foi enviado ao autor Andrés Losada Baltar a versão retro traduzida, no sentido de a analisar com a versão original. O autor sugeriu alguns ajustes, que foram considerados e daí, resultou a versão portuguesa final do CGQ (Anexo VIII), que designamos de Questionário de Culpa do Cuidador (QCC)².

Este processo apresenta-se de forma sintetizada e esquemática na figura 2.

² A partir deste momento da dissertação passaremos a designar por QCC (Questionário de Culpa do Cuidador), uma vez que passaremos a referir-mo-nos à versão em português.

Figura 2 - Procedimento para a adaptação cultural do CGC (adaptado de Fonte, 2011).



5.3.3. Avaliação das Propriedades de Medida Pós-Tradução

A concretizar a tradução de um instrumento de medida de um idioma para outro, ou quando o utilizamos em populações distintas daquelas para as quais foi construído, alteram-se as suas propriedades psicométricas, ou melhor, por outras palavras, modifica-se a fidelidade e a validade (Fortin, Côté, Filion, 2009).

Portanto, sabendo que a fidelidade e a validade são características fundamentais que determinam a qualidade de qualquer instrumento de medida (Fortin, 1999) convém explorar estas duas condições no que concerne ao QCC.

A fidelidade, propriedade fundamental dos instrumentos de medida, representa a exatidão e a constância dos resultados, sendo que os graus de fidelidade podem ser apreciados pelos seguintes meios: consistência interna, através do cálculo do coeficiente alpha de Cronbach; reprodutibilidade/estabilidade, que corresponde ao grau de concordância entre duas medidas colhidas em dois momentos diferentes, recorrendo à técnica “teste-reteste” (Fortin, Côté, Filion, 2009); e a fidelidade do cotador/concordância entre observadores (para asseverar que o teste ostenta concordância de resultados quando aplicado por dois avaliadores distintos). Porém, este último item, não vai ser tido em consideração neste estudo de investigação, pois o QCC é de autopreenchimento.

De salientar que o cálculo do alpha de Cronbach decorrerá após a finalização do processo de colheita de dados e aplicação do questionário na população em estudo, e a reprodutibilidade será assegurada pela aplicação em dois momentos do QCC nos cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental. Isto com o propósito de garantir a fidelidade do QCC a utilizar em Portugal.

A validade de um instrumento de medida explica até que ponto o instrumento mede o que deveria medir, ou seja, reflete o grau de precisão com que os conceitos em estudo são retratados pelos enunciados e pode ser

avaliada de distintas formas: validade de conteúdo, validade dos critérios e validade dos construtos (Fortin, 1999).

A *validade de conteúdo*, também designada de validade lógica, contempla o grau de adequação dos itens relativamente à dimensão do comportamento avaliado (Almeida e Freire, 2008), pelo que se recorreu a um Grupo de Peritos, de modo a encontrar um paralelismo entre aquilo que o QCC pretende avaliar e o conteúdo dos itens que o constituem (Idem), que foi impreterivelmente alcançado.

A *validade de critério* é avaliada através do grau de relacionamento que é possível alcançar entre os resultados na prova (preditores) e a realização dos sujeitos em critérios externos, presumivelmente associados ou dependentes da dimensão psicológica a avaliar. A validade de critério aparece subdivida em validade concomitante ou concorrente (quando se verifica uma simultaneidade no tempo entre a aplicação do teste e a obtenção das notas reportadas ao critério) e validade preditiva ou de prognóstico (coeficientes adquiridos através de estudos onde a informação referente à prova e ao critério não são obtidas em simultâneo e, por norma, a informação no critério externo é posterior aos resultados no teste) (Messick, 1980 cit. por Almeida e Freire, 2008).

Neste estudo de investigação só iremos ter em conta a *validade concomitante*, pois é um estudo transversal e não de carácter longitudinal. Assim, a validade concomitante será assegurada através da comparação entre os resultados do QCC e os resultados do fator “Relação interpessoal” da ESC, que medem parâmetros semelhantes.

A ESC é a versão portuguesa da ZBI (Zarit Burden Interview) traduzida e validada por Sequeira (2010). O fator “Relação interpessoal” é composto por cinco itens, que refletem as implicações na relação entre o cuidador e o idoso dependente (vergonha, irritação, tensão, etc.) (Sequeira, 2010), ou seja, tendo subjacente a problemática da culpa. Se houvesse uma outra escala validada em Portugal que medisse a culpa nos cuidadores informais seria eventualmente com essa que iríamos comparar, porém tal não se constata.

A *validade de construto* não se manifesta sob a forma simples de coeficiente de correlação, trata-se de uma apreciação tendo por base variados tipos de informação (Almeida e Freire, 2008) e alude à capacidade

de um instrumento para medir o conceito ou o construto delimitado teoricamente (Fortin, Côté e Fillion, 2009).

Um dos métodos utilizados para apreciação da validade de construto é a *análise fatorial* dos itens e dos resultados do QCC, onde se parte das intercorrelações entre os itens ou entre os resultados para se nomearem as componentes gerais e/ou distintas que consigam explicar a variância comum neles encontrada (Almeida e Freire, 2008).

Outro método utilizado para assegurar a validade de construto é a análise da *validade convergente* e a *validade discriminante*. Ou seja, na validade convergente, o QCC deve-se correlacionar significativamente com outras variáveis com as quais o construto medido, de acordo com a teoria se encontra relacionado, p. ex. com as variáveis sobrecarga, depressão e ansiedade (Idem). Daí, usarmos na colheita de dados a ESC e a HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale).

Quanto à validade discriminante, o QCC não deve estar correlacionado com outras variáveis com as quais o construto deveria diferir, em termos teóricos, p. ex. culpa e satisfação do cuidador (Idem). Justificando-se assim, a aplicação na colheita de dados do CASI (Carers Assessment of Satisfaction Index).

No geral, para a análise das propriedades métricas do QCC seguimos os procedimentos dos autores, ou seja, centramo-nos na avaliação dos parâmetros que também foram alvo de aferição no estudo de construção e validação do CGQ em Espanha (Losada et al., 2010), bem como no outro estudo de validação realizado em Inglaterra (Roach et al., 2013).

5.4. Tipo de estudo

É um estudo metodológico e transversal, pois trata-se de um estudo que visa determinar e investigar a fidelidade e a validade de um instrumento de medida, (Fortin, Côté, Fillion, 2009), ou seja inspecionar as propriedades psicométricas do QCC aplicado a uma amostra da população portuguesa.

5.4.1. *Questões de Investigação*

Uma questão de investigação tem em vista obter novas informações e aborda os conceitos-chave da população que se quer estudar (Fortin, Côté e Fillion, 2009).

Assim sendo, e tendo por base a pesquisa realizada, o referencial teórico e os objetivos deste estudo, apresentamos as questões de investigação:

- O QCC é um instrumento válido para avaliar a culpa em cuidadores de pessoas com dependência física e/ou mental?

5.4.2. *Variáveis*

Entendemos as variáveis como qualidades, propriedades ou características de objetos, de pessoas ou de situações que são estudadas num estudo de investigação e que podem ser classificadas de diferentes maneiras (Fortin, Côté e Fillion, 2009).

Neste caso, o tipo de variáveis que se sobrepõem são as variáveis atributo, que correspondem às características dos sujeitos em estudo (Idem). Não obstante, subsistem igualmente variáveis de investigação, isto é, qualidades, propriedades ou características que são observadas ou medidas (Idem).

Portanto, as variáveis atributo neste estudo de investigação relativas ao cuidador informal são: idade, escolaridade, sexo, estado civil, situação profissional, tipo de relação afetiva com o recetor de cuidados atual e anterior com o recetor de cuidados, grau de parentesco, tipo de cuidador, duração e tempo da prestação de cuidados, número de pessoas a quem presta cuidados, tipos de apoio, tipo de vigilância médica, antecedentes médicos e antecedentes psiquiátricos.

Quanto ao recetor de cuidados, as variáveis atributo são: sexo, idade, tipo de dependência, tipo de demência e estadió de demência.

Como variáveis de investigação, podemos reconhecer as repercussões e os resultados obtidos da aplicação do QCC, da ESC, do CASI e da HADS.

5.4.3. *Participantes*

A população é o conjunto dos indivíduos, casos ou observações onde se quer estudar o fenómeno, e que a população alvo detém a questão junto de quem o investigador vai efetivar a investigação (Almeida e Freire, 2008).

Deste modo, a população alvo neste estudo de investigação é constituída pelos cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental que vivem na comunidade.

A amostra corresponde ao conjunto de situações (indivíduos, casos ou observações) retirado de uma população (Idem), que neste estudo de investigação correspondem a cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental que vivem no seu contexto habitual identificados no distrito do Porto e Coimbra, Lisboa e Setúbal através de centros sociais, lares, hospitais psiquiátricos, hospitais gerais e unidades de cuidados no seu contexto habitual.

Ainda, selecionamos os seguintes critérios da amostra: ter idade igual ou superior a de 18 anos; ter como língua principal o português; ser cuidador de pessoa com dependência física e/ou mental; viver na comunidade; manifestar disponibilidade para participar no estudo, mediante aceitação expressa através do “consentimento informado”; a pessoa dependente ter diagnóstico de demência, problema cognitivo ou outra incapacidade física e/ou mental; e prestar cuidados no mínimo há três meses.

Obtivemos uma amostra de conveniência, accidental, não probabilística,

Os cuidadores informais que aceitaram participar tinham as pessoas alvo dos seus cuidados no domicílio, sendo contactados através de centros de dia, lares, hospitais e outras instituições no distrito do Porto e Coimbra (Anexo XIV).

Os potenciais participantes foram previamente identificados e abordados pelo staff das instituições no sentido de averiguar a sua disponibilidade em participar no estudo. Depois foram contactados pessoalmente para a marcação da entrevista.

Ainda, de modo a obter o maior número possível de sujeitos neste processo de investigação complementamos através da amostragem por redes ou técnica também apelidada de "bola de neve". Na medida em que escolhemos os sujeitos que cumpriram os critérios estabelecidos, tendo por base as redes sociais e as amizades, sendo-lhes solicitado que identificassem outras pessoas possuidoras das mesmas características de forma a participarem (Fortin, Côté e Filion, 2009).

5.4.4. *Material*

Relativamente à colheita de dados (Anexo IX), esta foi concretizada com recurso ao questionário, sendo dividido em três frações: primeira, explicação do estudo e consentimento informado (Anexo XII); segunda, colheita das informações sociodemográficas e clínicas do cuidador informal e do recetor de cuidados; e terceira, aplicação dos instrumentos psicométricos.

De ressaltar, que todos os instrumentos utilizados na recolha de dados foram utilizados com autorização prévia dos respetivos autores (Anexo X e XI).

Mais, a recolha de dados foi realizada pelo investigador principal e colaboradores de investigação, pelo que elaboramos um manual de preenchimento (Anexo XIII) de forma a uniformizar os procedimentos, tendo feito previamente o treino de observadores.

A recolha de informações foi efetuada com os seguintes instrumentos (Anexo IX):

Questionário - O questionário foi elaborado especificamente para este estudo, de modo a recolher informações sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, situação profissional, grau de parentesco, tipo de cuidador, número de pessoas a quem presta cuidados, duração e tempo despendido a

cuidar), psicossociais (tipo de relação afetiva com o recetor de cuidados atual e antiga, tipo de apoio que recebe, tipo de vigilância de saúde) e clínicas (antecedentes médicos, antecedentes psiquiátricos) para a caracterização do cuidador informal. Quanto à caracterização do recetor de cuidados foram colhidas informações sociodemográficas (sexo, idade e escolaridade) e clínicas (tipo de dependência, tipo de demência e estadio da demência), respetivamente.

QCC - Questionário de Culpa do Cuidador. Corresponde à versão portuguesa do CGQ. É constituído por 22 itens que enumeram uma lista de sentimentos e pensamentos para avaliar a emoção culpa, centrados nas últimas semanas. Cada item é mensurado numa escala frequencial tipo likert de quatro pontos (Nunca= 0; Raramente= 1; Às vezes= 2; Várias Vezes= 3; Sempre ou Quase Sempre= 4).

A culpa é classificada em cinco dimensões: (1) Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados; (2) Culpa pela negligência de outros familiares; (3) Culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados; (4) Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados; (5) Culpa sobre o auto-cuidado. Apresenta consistência interna de $\alpha = 0,90$ (*alpha de Cronbach*).

ESC - Escala de Sobrecarga do Cuidador traduzida e validada em Portugal por Carlos Sequeira (2010), com base na Burden Interview Scale de Zarit. Esta escala ostentava uma consistência interna de $\alpha = 0,82$ (*alpha de Cronbach*). Avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidado informal e contém informações sobre: saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. É mensurada numa escala frequencial, tipo Likert de cinco pontos (Nunca= 1; Quase nunca= 2; Às vezes= 3; Muitas vezes= 4; Quase sempre= 5).

Na versão utilizada com 22 itens a pontuação global varia entre 22 e 110, em que uma maior pontuação corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte (Idem):

Tabela 5 - Interpretação da pontuação na ESC.

Pontuação	Sobrecarga
<46	Sem sobrecarga
46-56	Sobrecarga ligeira
>56	Sobrecarga intensa

Fonte: Sequeira, 2010

Observando a tabela 6, verificamos que os valores de alpha de Cronbach encontrados são globalmente, inferiores aos do autor Sequeira (2010), mas aceitáveis, à exceção do terceiro fator intitulado “Expetativas face ao cuidar” pelo que a interpretação destes valores deverá fazer-se com algum cuidado. Todavia, o alpha de Cronbach global da ESC, neste estudo é igual a 0,89, o que revela uma boa consistência interna.

Tabela 6 - Consistência interna da ESC (global, fatores, número itens, população).

ESC	Nº itens	N=189	N=182* (Sequeira, 2010)
IPC	11	0,88	0,93
RI	5	0,81	0,83
EC	4	0,31	0,67
PA	2	0,82	0,80
Escala Global	22	0,89	0,93

Legenda: IPC- Impacto da prestação de cuidados; RI - Relação interpessoal; EC - Expetativas face ao cuidar; PD - Perceção de autoeficácia. NOTA: * Resultados obtidos por SEQUEIRA (2010).

CASI - Carers Assessment of Satisfation Index validado por Carlos Sequeira (2010) em Portugal. Este instrumento apresentava uma consistência interna de $\alpha = 0,92$ (*alpha de Cronbach*). É um índice com 30 potenciais fontes de satisfação, ou seja, um conjunto de 30 itens com aspetos positivos relacionados com a prestação de cuidados e que são reconhecidos pelo cuidador como fontes de satisfação. O cuidador referencia se determinada fonte de satisfação está presente no seu caso e o grau de satisfação que lhe sugere. As fontes de satisfação podem abranger como alvo o prestador de cuidados, a pessoa dependente ou os dois.

Em cada item o cuidador terá que responder se esta situação acontece ou não (1) no seu caso, caso aconteça terá de responder se esta não lhe

proporciona nenhuma satisfação (2), alguma satisfação (3) ou muita satisfação (4) (Idem).

Através da observância da tabela 7, podemos apurar que os valores de alpha de Cronbach encontrados são inferiores aos do autor Sequeira (2010), para uma amostra de cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental, pelo que a interpretação destes valores deverá fazer-se com algum cuidado. Porém, o alpha de Cronbach global do CASI, neste estudo é igual a 0,89, pelo que apresenta uma boa consistência interna.

Tabela 7 - Consistência interna do CASI (global, fatores, número itens, população).

CASI	Nº itens	N=189	N=182* (Sequeira, 2010)
CC	7	0,70	0,87
DPC	7	0,80	0,86
CPD	5	0,56	0,80
QD	4	0,38	0,73
DR	2	0,48	0,66
DF	2	0,53	0,65
CASI Global	27	0,89	0,93

Legenda: CC- Contexto de Cuidar; DPC - Desempenho do Papel de Cuidador; CPD - Contexto da Pessoa Dependente; QD - Qualidade do Desempenho; DR - Dinâmica dos Resultados; DF - Dinâmica Familiar.

NOTA: * Resultados obtidos por SEQUEIRA (2010).

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scale, traduzida e validada por Pais-Ribeiro et al. (2007) para a população portuguesa, tem como objetivo analisar sumariamente a ansiedade e a depressão em pessoas com patologias físicas e em tratamento ambulatorio, tal como em populações não psiquiátricas. Consiste em duas subescalas que compõem um total de 14 itens, uma mede a ansiedade (com sete itens - 1,3,5,7,9,11,13), e outra mede a depressão (com sete itens - 2,4,6,8,10,12,14) e podem ser pontuadas separadamente. Cada item é respondido pela pessoa numa pontuação de 0-3, numa escala de Likert de quatro pontos. A pessoa deve assinalar a opção que melhor se adapta à sua situação nos últimos 7 dias. As pontuações possíveis variaram de 0 a 21 para a ansiedade e 0 a 21 para a depressão. Demora 2-5 min a completar (Pais-Ribeiro, 2007). Esta escala apresentava uma consistência interna de $\alpha = 0,76$ (alpha de Cronbach).

Tabela 8 - Interpretação da pontuação na HADS.

Pontuação	HADS
≥ 11	presença de ansiedade/depressão
≤ 11	ausência de ansiedade/depressão

Fonte: Ribeiro, 2007.

Portanto, valores mais altos sugerem depressão e ansiedade, ou seja, maior morbidade psicológica (Idem).

Pela análise da tabela 9 verificamos que os valores de alpha de Cronbach encontrados são, na totalidade, superiores aos do autor Ribeiro (2007), para uma amostra de cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental.

Tabela 9 - Consistência interna da HADS (global, fatores, número itens, população).

HADS	Nº itens	N=189	N=1322 (Ribeiro, 2007)
Ansiedade	7	0,83	0,76
Depressão	7	0,85	0,81

5.5. Análise e tratamento dos dados

O tratamento de dados apoiou-se no paradigma quantitativo, com recurso a testes paramétricos definidos. Para tal, foi utilizado o programa informático Statistic Package Social for the Social Sciences® (SPSS®), versão 22.0, onde foram inseridos os dados recolhidos. Recorremos à estatística descritiva e inferencial dos dados.

Na análise descritiva através da utilização de frequências absolutas e relativas; medidas de tendência central como as médias aritméticas e medianas e medidas de dispersão e variabilidade como o desvio padrão.

O recurso ao teste de correlação de Pearson, para analisar a força de associação entre as variáveis contínuas, fazendo a leitura dos valores de r da

seguinte forma: correlações fracas $r \leq 0,2$; correlações moderadas $0,2 < r \leq 0,4$ e correlações fortes $0,4 < r \leq 0,6$ (Green et.al, 1997; Pallant, 2001 cit. por Martins, 2006, p. 155).

Não obstante, para examinar a variância de médias entre duas variáveis contínuas independentes recorreremos ao teste *t* de Student para as amostras independentes. A aplicação informática SPSS do Teste *t* de Student, realiza automaticamente o teste de Levene para a verificação da homogeneidade das variâncias.

O cálculo da fidelidade, ou seja, o grau de confiança e exatidão que temos na informação obtida, subdividiram-se na análise da estabilidade (teste-reteste) e na análise da consistência interna, através do coeficiente alpha de Cronbach (Almeida e Freire, 2008).

No que diz respeito ao teste-reteste, elegemos um intervalo mínimo de oito dias e máximo de 10 dias entre a aplicação das duas escalas do QCC, de acordo com o preconizado por Ribeiro (1999), de modo a minimizar a aprendizagem da resposta.

O alpha de Cronbach é obtido através da média das intercorrelações entre todos os itens da escala. E, para uma boa consistência interna o valor de alpha deve ser superior a 0,80, todavia são aceitáveis valores superiores a 0,60 quando as escalas têm um número de itens reduzido (Ribeiro, 2010).

Na análise das componentes principais utilizamos a rotação ortogonal segundo o método Varimax, onde se obtêm fatores independentes entre si, de forma a fazer uma aproximação entre itens e fatores e tornar mais fácil a interpretação dos fatores no QCC, passando do domínio estatístico para o domínio dos comportamentos avaliados que se podem agrupar em dimensões comuns subjacentes (Almeida e Freire, 2008). Na comprovação do número de fatores obedecemos aos critérios seguidamente destacados: (1) *eigenvalue* >1; (2) exclusão das cargas fatoriais <0,40; e (3) cada fator deve explicar no mínimo 5% da variância.

Quanto ao tamanho da amostra estatística (N) para a análise fatorial exploratória consideramos a proporção de participantes para os itens a serem analisados (p) conforme Gorsuch (1983) recomenda, isto é, um mínimo de N: P de 5: 1.

Para inspecionar a sensibilidade do questionário em estudo, compararam-se as médias de culpa (fatores) entre algumas sub-amostras.

Para o estudo das propriedades psicométricas do QCC foram seguidas, as previamente estabelecidas pelos autores Losada et al. (2010) do CGQ.

6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A criação de conhecimento científico levanta algumas exigências no investigador (Almeida e Freire, 2008), designadamente éticas, além das demais, de entre as quais destacamos a paciência e a perseverança.

Em primeiro lugar, requeremos a respetiva autorização, via correio eletrónico, para a tradução e utilização em Portugal da CGQ pelo seu autor, Andrés Losada Baltar, que outorgou o processo de validação (Anexo I).

Em segundo lugar, o investigador tem a responsabilidade de fazer uma avaliação cuidadosa da aceitabilidade ética do seu estudo, antes mesmo de iniciar a pesquisa (Idem), algo que foi corroborado pelo conselho técnico-científico da ESEP a 09.12.2014 através da apreciação favorável do tema proposto e do teor do projeto de trabalho tendo em conta a observação dos requisitos regulamentares e o parecer do coordenador do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria.

Em seguida, o projeto de investigação foi submetido a pelo menos três comissões de ética de diferentes instituições com o objetivo de averiguar em conformidade o respeito pelos direitos humanos. Estas comissões de ética são formadas por equipas multidisciplinares a quem é concedida competência e autonomia para examinar a ética dos projetos de investigação (Fortin, Côté e Filion, 2009).

A evidenciar, que este estudo de investigação obteve parecer favorável pela Comissão de Ética e autorização pela Comissão Executiva dos diversos hospitais requeridos, assim como pelos diretores dos lares, centros de dia e instituições requisitadas (Anexo XIV).

Concomitantemente, quer o projeto de investigação quer o questionário de recolha de dados fez-se escoltar antecipando qualquer outro procedimento investigativo pelo consentimento informado e a carta explicativa do estudo em causa (Anexo XII), sendo permanentemente respeitada a liberdade das pessoas em recusar a sua participação em qualquer uma das fases da sua prossecução.

Ainda, todos os dados usados durante o processo de investigação foram codificados, de modo a serem acedidos exclusivamente pelo investigador principal obedecendo por conseguinte ao dever de sigilo e de confidencialidade.

7. RESULTADOS

Neste ponto expomos os resultados obtidos através da análise estatística concretizada com recurso ao SPSS®, versão 22.0 depois de concluída a colheita de dados.

7.1. Caraterização da amostra

No presente subcapítulo apresentamos a análise descritiva das variáveis que definem a nossa amostra, ao nível sociodemográfico e clínico.

Relativamente ao prestador de cuidados: idade, escolaridade, sexo, estado civil, situação profissional, tipo de relação afetiva com o recetor de cuidados atual e anterior com o recetor de cuidados, grau de parentesco, tipo de cuidador, duração e tempo da prestação de cuidados, número de pessoas a quem presta cuidados, tipos de apoio, tipo de vigilância médica, antecedentes médicos e antecedentes psiquiátricos. E analogamente ao recetor de cuidados: sexo, idade, tipo de dependência, tipo de demência e estadio de demência.

7.1.1. Caraterísticas Sociodemográficas e clínicas

A amostra é constituída por 189 participantes, 145 cuidadores informais do sexo feminino e 44 (23,3%) do sexo masculino.

A análise da tabela 10 permite constatarmos que predomina o sexo feminino com 76,7%.

No que se refere à idade, verificamos que a idade média dos cuidadores informais em estudo é de 54,47 anos, com uma idade mínima de 21 anos e máxima de 90 anos de idade e desvio-padrão de 12,77 anos.

A média de anos de escolaridade dos cuidadores informais integrantes da amostra é de 8,86 anos, sendo a moda 12 anos, ou seja, a resposta mais vezes descrita numa amplitude dos 0-24. Nove casos não responderam.

Relativamente ao estado civil, verifica-se um predomínio de cuidadores informais casados, correspondendo a 68,3% do total da amostra. Seguem-se os estados civil “solteiro” e “divorciado” (14,8% e 7,4%, respetivamente).

Na situação profissional verifica-se um predomínio de cuidadores informais empregados (43,4%), seguindo-se os cuidadores informais reformados por idade (19,0%) e os cuidadores informais desempregados (15,9%).

Tabela 10: Caraterização do cuidador informal: componente biográfica.

	N	%	Média	Moda	Mediana	Min	Máx	D.P.
Sexo								
Masculino	44	23,3						
Feminino	145	76,7						
Idade	189		54,47	55,0	54,00	21	90	12,77
Escolaridade (em anos)	180		8,86	12	9,00	0	24	4,46
Estado Civil								
Solteiro	28	14,8						
Casado	129	68,3						
União facto	6	3,2						
Viúvo	11	5,8						
Divorciado	14	7,4						
Situação Profissional								
Reformado por idade	36	19,0						
Reformado por invalidez	15	7,9						
Empregado	82	43,4						
Doméstico	23	12,2						
Desempregado	30	15,9						
Estudante	3	1,6						

Examinando a tabela 11, observamos que o tipo de relação estabelecida entre o cuidador informal e a pessoa cuidada antes e depois dos

cuidados apresenta valores são muito idênticos. Prevalece uma relação “muito boa” (92%) e boa (41,3%), na atualidade.

No que respeita ao grau de parentesco, constatamos que 98 (51,9%) são filhos/as e 21 (11,1%) são conjugues.

A amostra é constituída maioritariamente por cuidadores informais principais, respetivamente 159 (84,1%).

Apuramos na amostra em investigação que o cuidador informal cuida de uma a seis pessoas dependentes. Prestam cuidados em média á 8,08 anos (DP= 8,98). Ainda, 58,2% dos cuidadores informais de pessoas com dependência e/ou demência cuidam “ao longo do dia”, 14,3% cuidam “mais de uma vez por dia” e somente 0,5% refere cuidar “menos de uma vez por semana”.

Dos 189 cuidadores informais 107 (56,6%) referem não ter nenhum tipo de apoio, 22 (11,6%) referenciam ter apoio informal e seis (3,2%) mencionam ter apoio instrumental.

Tabela 11: Caracterização do cuidador informal: componente relacional.

	N	%	Média	Moda	Mediana	Min	Máx	D.P.
Tipo de relação que tem com a pessoa a quem presta cuidados, atualmente?								
Bastante má	0	0						
Má	0	0						
Razoável	11	5,8						
Nem boa nem má	6	3,2						
Boa	78	41,3						
Muito boa	92	48,7						
Tipo de relação que tinha antigamente com a pessoa a quem presta cuidados?								
Bastante má	0	0						
Má	0	0						
Razoável	12	6,2						
Nem boa nem má	6	2,2						
Boa	73	38,6						
Muito boa	92	48,7						
Parentesco								
Cônjuge	21	11,1						
Filho (a)	98	51,9						
Genro/Nora	16	8,5						
Irmão (a)	5	2,6						
Pai/Mãe	22	11,6						
Neto	11	5,8						
Primo (a)	1	6,3						
Afilhado (a)	2	0,5						
Tio (a)	1	0,5						
Outro	12	6,3						
É o cuidador principal?								
Sim	159	84,1						
Não	29	15,3						
Nº pessoas a quem presta cuidados: (pessoas)								
	189	100	1,16	1,0	1	1	6	0,59
Há quanto tempo presta cuidados à pessoa dependente? (em anos)								
	189	100	8.08	5	1	0,4	40	8,98
Presta cuidados à pessoa?								
Uma vez por dia	12	6,3						
Mais de uma vez por dia	27	14,3						
Ao longo do dia	110	58,2						
Uma vez por semana	19	10,1						
Duas a três vezes por semana	7	3,7						
Menos de uma vez por semana	1	0,5						
Ocasionalmente	4	2,1						
Mensal	5	2,6						
Sazonalmente	0	0						
Outra	4	2,1						
Tipo de apoio								
Informal	22	11,6						
Emocional	12	6,3						
Instrumental	6	3,2						
Nenhum	107	56,6						
Outro	11	5,8						
Emocional+	10	5,3						
Instrumental								
Informal+ Emocional	1	0,5						
Informal + Instrumental	3	1,6						

Complementando a caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais da nossa amostra ressaltamos a componente clínica (tabela 12), onde 76 (40,2%) referem ser vigiados pelo médico de família, 49 (25,9%)

dizem que a sua saúde é vigiada pelo médico de família e enfermeiro de família e apenas um (0,5%) pelo psiquiatra.

Na amostra em estudo 103 (54,5%) cuidadores informais referem ter antecedentes médicos enquanto 74 (39,2%) dizem que não.

Relativamente a antecedentes psiquiátricos, 135 (71,4%) cuidadores informais afirmam não terem, enquanto 45 (23,8%) referiram história de problemática psiquiátrica.

Tabela 12: Caraterização do cuidador informal: componente clínica.

	N	%
Tipo de vigilância de saúde		
Médico de família	76	40,2
Enfermeiro de família	3	1,6
Médico privado	13	6,9
Psiquiatra	1	0,5
Outro	8	4,2
Médico de família /Enfermeiro de família	49	25,9
Médico de família /Enfermeiro de família/Médico privado	14	7,4
Médico de família/ Médico privado	6	3,2
Médico de família/ Outro	5	2,6
Médico de família /Enfermeiro de família/ Psiquiatra	2	1,1
Médico de família /Enfermeiro de família/ Outro	1	0,5
Médico de família /Psiquiatra	6	3,2
Fisioterapeuta /Psicólogo	1	0,5
Médico de família / Psiquiatra/ Outro	1	0,5
Antecedentes médicos		
Não	103	54,5
Sim	74	39,2
Antecedentes psiquiátricos		
Não	135	71,4
Sim	45	23,8

A análise da tabela 13 permite averiguar as caraterísticas sociodemográficas dos 189 recetores de cuidados da nossa amostra.

Relativamente ao sexo dos recetores de cuidados, verifica-se que a maior parte é do sexo feminino, 58,7% (n=111) e 41,3% (n=78) são elementos do sexo masculino.

Os recetores de cuidados, ou seja, pessoas com dependência física e/ou mental, que na nossa amostra essencialmente são pessoas com

demência e crianças com trissomia 21 apresentam idades compreendidas entre os 4 e 97 anos, sendo que a média situa-se nos 71 anos (DP= 22,38).

No que diz respeito à escolaridade dos recetores de cuidados, constata-se que a média de anos concluídos com sucesso é de 3,81, sendo que pelo menos metade da amostra tem o quarto ano de escolaridade.

Quanto ao tipo de dependência dos recetores de cuidados, 117 apresentam dependência física e mental (61,9%) e 30 apresentam dependência mental (15,9%).

Quanto ao tipo de demência, constatamos que a maioria apresenta diagnóstico médico de demência de Alzheimer, correspondente a 48,7% (n=92) da amostra. Seguidamente 31,2% (n=59) não especifica o tipo de demência e a demência vascular apresenta uma percentagem de 14,8% (n=28).

No que concerne ao estadio do quadro demencial, os recetores de cuidados encontram-se num estadio moderado (41,8%, n=79), 28% (n=53) estão num estadio ligeiro e 22,2% (n=42) encontram-se no grave.

Tabela 13: Caraterização do recetor de cuidados.

	N	%	Média	Moda	Mediana	Min	Máx	D.P.
Sexo								
Masculino	78	41,3						
Feminino	111	58,7						
Idade	189		71,89	79	80,0	4	97	22,38
Escolaridade (em anos)	177		3,81	4	4,0	0	17	3,55
Tipo de dependência								
Física	41	21,7						
Mental	30	15,9						
Física e mental	117	61,9						
Tipo de demência								
Vascular	28	14,8						
Alzheimer	92	48,7						
Fronto-temporal	3	1,6						
Mista	3	1,6						
Corpos de Lewis	1	0,5						
Outra	59	31,2						
Estadio da demência								
Ligeiro	53	28,0						
Moderado	79	41,8						
Grave	42	22,2						

Na amostra relativa aos cuidadores informais, destacam-se as patologias do aparelho circulatório com 7,9% (n=15) onde consta a hipertensão arterial e com 4,2% (n=8) as doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, onde se inclui a diabetes mellitus (tabela 14).

Tabela 14: Antecedentes médicos dos cuidadores informais.

	N	%
Neoplasias (Tumores)	3	1,6
Doenças Endócrinas, Nutricionais e Metabólicas	8	4,2
Doenças do Sistema Osteomuscular e do Tecido Conjuntivo	6	3,2
Doenças Ap. Circulatório	15	7,9
Doenças Ap. Respiratório	2	1,1
Doenças Ap. Digestivo	2	1,1
Doenças da Pele e do Tecido Subcutâneo	1	0,5
Doenças Ap. Genitorurinário	5	2,6
Lesões, Envenenamentos e Consequências de Causas Externas	1	0,5
Doenças do Sangue e dos Órgãos Hematopoiéticos e Alguns Distúrbios Imunitários	1	0,5
Neoplasias + Doenças aparelho circulatório	2	1,1
Doenças Sist. Osteomuscular e tecido conjuntivo + Doenças aparelho circulatório	3	1,6
Doenças da pele e do tecido subcutâneo + Doenças aparelho circulatório	1	0,5
Doenças Sist. Osteomuscular e tecido conjuntivo + Doenças aparelho genitourinário	1	0,5
Doenças Endócrinas, Nutricionais e Metabólicas + Doenças Sist. Osteomuscular e tecido conjuntivo	1	0,5
Lesões, Envenenamentos e Consequências de Causas Externas + Doenças Ap. Respiratório	1	0,5

Dos 45 participantes que referiram história de problemática psiquiátrica, 39 especificaram essa problemática. A percentagem mais expressiva da amostra é a depressão 20,1% (n=38) e a doença bipolar 0,5% (n=1) nos cuidadores informais (tabela 15).

Tabela 15: Antecedentes psiquiátricos dos cuidadores informais.

	N	%
Depressão	38	20,1
Doença bipolar	1	0,5

7.2. Propriedades psicométricas do QCC

Seguimos os procedimentos utilizados pelos autores do CGQ (Losada et al., 2010), sabendo que os dois grandes tipos de propriedades métricas que se têm diferenciado nos testes psicológicos são a fidelidade e a validade (Ribeiro, 2010).

7.2.1. Validade de Construto

A validade refere-se ao que o teste mensura e quão bem o faz, ou seja, é a garantia que o teste mede o que se alvitra medir (Ribeiro, 2010).

7.2.1.1. Análise fatorial

A análise fatorial possibilita agrupar os itens do QCC num conjunto homogéneo.

Na tabela 16 apresentamos as cargas fatoriais dos itens obtidos no QCC com os participantes do estudo (N=189).

Salientamos que respeitamos o número de indivíduos preconizado numa amostra para se poder fazer a análise fatorial por Bartlett, Kotrlik e Higgins (2001) citados por Ribeiro (2010), ou seja cinco sujeitos por variável/item (22x5).

Na análise de componentes principais com rotação ortogonal pelo método varimax e inversão do item seis, preconizada por Losada et al. (2010) sobressai concetualmente um fator, explicando 36,4% da variância total.

O item 16 mostra uma carga fatorial ($<0,40$), pelo que optamos por removê-lo. Conforme critério estabelecido no estudo de Losada et al. (2010).

Os restantes itens do QCC ostentam valores de saturação $\geq 0,40$, na globalidade francamente superiores, pelo que resultou um QCC com 21 itens na totalidade.

Tabela 16 - Carga fatorial dos itens no QCC*.

Itens	Conteúdo	Carga Fatorial
1	Tenho-me sentido mal por ter realizado alguma atividade sem contar com o meu familiar.	0,57
2	Tenho-me sentido culpado/a pela maneira como me tenho comportado, em certas ocasiões com o meu familiar.	0,61
3	Tenho-me sentido mal por não dar atenção aos meus outros familiares (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.	0,89
4	Tenho-me sentido mal por não poder dedicar mais tempo à minha família (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.	0,86
5	Tenho pensado que não estou a fazer bem as coisas com a pessoa que estou a cuidar.	0,56
6	Tenho pensado que tendo em conta as circunstâncias, estou a fazer bem o meu trabalho como cuidador/a.	0,41
7	Quando saio para fazer alguma atividade agradável (p. ex., ir jantar a um restaurante), sinto-me culpado/a e não deixo de pensar que deveria estar a cuidar do meu familiar.	0,56
8	Tenho-me sentido mal por coisas que talvez terei feito de errado com a pessoa que estou a cuidar.	0,66
9	Tenho pensado que talvez não esteja a cuidar bem.	0,65
10	Tenho-me sentido mal por me ter irritado com a pessoa que estou a cuidar.	0,75
11	Tenho-me sentido mal por chamar a atenção por alguma razão a pessoa que estou a cuidar.	0,73
12	Tenho-me sentido mal comigo mesmo/a por ter sentimentos negativos em relação à pessoa que estou a cuidar.	0,51
13	Tenho pensado que não estou à altura das circunstâncias.	0,64
14	Tenho-me sentido mal por não ter mais paciência com a pessoa que estou a cuidar.	0,62
15	Tenho-me sentido mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto faço as minhas atividades (p. ex., trabalho, compras, ir ao médico, etc.).	0,64
16	Tenho-me sentido mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto me divertia.	0,39
17	Tenho-me sentido culpado/a por desejar aos outros “esta cruz”.	0,70
18	Tenho-me sentido mal por odiar e/ou invejar outros familiares que poderiam ajudar nos cuidados e não o fazem.	0,72
19	Tenho-me sentido mal por ter sentimentos negativos (p. ex., ódio, raiva ou ressentimento) por alguns familiares.	0,70
20	Tenho-me sentido culpado/a por ter tantas emoções negativas em relação ao ato de cuidar.	0,61
21	Tenho pensado que a forma como cuido do meu familiar pode não ser adequada e contribua para piorar o seu estado.	0,64
22	Tenho-me sentido culpado/a por pensar que a minha falta de informação e preparação possam fazer com que não esteja a cuidar do meu familiar da melhor forma possível.	0,64
Eigenvalue: 7,65		
Variância explicada: 36,4%		

*Análise de fatores principais depois da rotação Varimax

Reeditando os procedimentos dos autores do CGQ (Losada et al., 2010), realizamos uma análise dos fatores principais dos 21 itens do QCC resultantes. Para maximizar a saturação dos itens, procedeu-se à rotação ortogonal pelo método Varimax. Obtivemos cinco fatores com valores próprios > 1 que explicam 65,8% dos resultados encontrados, como se pode ver na tabela 14. Este resultado sobrepõe-se ao encontrado por Losada et al. (2010) e Roach et al. (2013) em estudos anteriores.

A análise fatorial (tabela 17) mostra que a maioria dos itens satura em subescalas diferentes das descritas pelos autores com exceção do fator cinco, que contém os dois itens do questionário original.

O primeiro fator inclui seis itens referentes ao desempenho do cuidador, refletindo, sentimentos da possibilidade em fazer algo de errado durante a prestação de cuidados (p. ex. “Tenho pensado que não estou a fazer bem as coisas com a pessoa que estou a cuidar”). A este fator apelidamos de *Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados*. O fator um é constituído pelos itens 5,8,9,13,21,22.

O segundo fator abarca quatro itens alusivos aos sentimentos negativos que a prestação de cuidados provoca por ter de os assumir, quando outros familiares o poderiam também fazer e não o fazem (p. ex. “Tenho-me sentido culpado/a por desejar aos outros “esta cruz”). Designamos este fator de *Culpa pela negligência de outros familiares*, e corresponde ao fator dois, que aglomera os itens 17,18,19 e 20, pontuados positivamente.

O terceiro fator compreende cinco itens relativos a sentimentos negativos que o cuidador experiencia durante a prestação de cuidados ao familiar dependente (p. ex. “Tenho-me sentido mal por me ter irritado com a pessoa que estou a cuidar”). O fator três contém os itens 6,10,11,12,14 e intitulado-lo de *Culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados*.

O quarto fator inclui quatro itens que expressam sentimentos que o cuidador vivencia aquando de interrupção na prestação de cuidados por qualquer motivo (p. ex. “Tenho-me sentido mal por ter realizado alguma atividade sem contar com o meu familiar”). Denominamos o fator quatro constituído pelos itens 1, 2, 7 e 15 de *Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados*.

O quinto fator, constituído por dois itens, reflete sentimentos negativos dos cuidadores associados à incapacidade de disponibilizar mais tempo como desejaria a outros familiares (p. ex. “Tenho-me sentido mal por não dar atenção aos meus outros familiares (marido, esposa, filhos,...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar”). O fator cinco aglomera os itens 3 e 4 e denominamo-lo tal como os autores originais (Losada et al., 2010), pois os itens coincidem, de *Culpa sobre o auto-cuidado*.

Tabela 17 - Carga fatorial dos itens por fator no QCC*.

	Itens	Fatores				
		1	2	3	4	5
5	Tenho pensado que não estou a fazer bem as coisas com a pessoa que estou a cuidar.	0,69				
8	Tenho-me sentido mal por coisas que talvez terei feito de errado com a pessoa que estou a cuidar.	0,57				0,48
9	Tenho pensado que talvez não esteja a cuidar bem.	0,73				
13	Tenho pensado que não estou à altura das circunstâncias.	0,75				
21	Tenho pensado que a forma como cuido do meu familiar pode não ser adequada e contribua para piorar o seu estado.	0,68				
22	Tenho-me sentido culpado/a por pensar que a minha falta de informação e preparação possam fazer com que não esteja a cuidar do meu familiar da melhor forma possível.	0,74				
17	Tenho-me sentido culpado/a por desejar aos outros “esta cruz”.		0,76			
18	Tenho-me sentido mal por odiar e/ou invejar outros familiares que poderiam ajudar nos cuidados e não o fazem.		0,85			
19	Tenho-me sentido mal por ter sentimentos negativos (p. ex., ódio, raiva ou ressentimento) por alguns familiares.		0,80			
20	Tenho-me sentido culpado/a por ter tantas emoções negativas em relação ao ato de cuidar.		0,50			
6	Tenho pensado que tendo em conta as circunstâncias, estou a fazer bem o meu trabalho como cuidador/a.		0,83	0,59		
10	Tenho-me sentido mal por me ter irritado com a pessoa que estou a cuidar.			0,73		
11	Tenho-me sentido mal por chamar a atenção por alguma razão a pessoa que estou a cuidar.			0,76		
12	Tenho-me sentido mal comigo mesmo/a por ter sentimentos negativos em relação à pessoa que estou a cuidar.			0,48		
14	Tenho-me sentido mal por não ter mais paciência com a pessoa que estou a cuidar.			0,62		
1	Tenho-me sentido mal por ter realizado alguma atividade sem contar com o meu familiar.	0,65			0,69	
2	Tenho-me sentido culpado/a pela maneira como me tenho comportado, em certas ocasiões com o meu familiar.				0,50	
7	Quando saio para fazer alguma atividade agradável (p. ex., ir jantar a um restaurante), sinto-me culpado/a e não deixo de pensar que deveria estar a cuidar do meu familiar.				0,65	
15	Tenho-me sentido mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto faço as minhas atividades (p. ex., trabalho, compras, ir ao médico, etc.).				0,52	
3	Tenho-me sentido mal por não dar atenção aos meus outros familiares (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.					0,93
4	Tenho-me sentido mal por não poder dedicar mais tempo à minha família (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.					0,89
	Eigenvalue	7,65	1,91	1,69	1,43	1,13
	Variância (total 65,8%)	36,4	9,11	8,05	6,84	5,39
	Alpha de Cronbach (QCC Global 0,90)	0,85	0,83	0,78	0,69	0,89

*Com rotação ortogonal pelo método Varimax.

É expectável que um item tenha maior carga fatorial no fator a que pertence e reduzida carga nos restantes fatores.

Na tabela 18 verificamos que o item seis do QCC satura no fator dois e três. Porém, analisando o conteúdo semântico do item seis e a análise convergente/discriminante dos itens optámos por manter este item no fator três. Verificamos que este item apresenta $r = 0,27$ (correlação moderada $0,2 < r < 0,4$) com o fator três e valores mais baixos nos outros fatores e escala global.

Tabela 18 - Correlação dos itens com os fatores e questionário total do QCC (corrigidos para sobreposição).

Itens	Fator 1	Fator2	Fator3	Fator 4	Fator 5	Total
5	0,55	0,22	-0,27	0,39	0,20	0,45
8	0,65	0,33	-0,30	0,56	0,17	0,63
9	0,71	0,38	-0,28	0,46	0,13	0,62
13	0,65	0,39	-0,27	0,34	0,13	0,58
21	0,66	0,43	-0,33	0,45	0,12	0,63
22	0,63	0,36	-0,19	0,34	0,16	0,55
17	0,41	0,67	-0,21	0,44	0,16	0,57
18	0,30	0,62	-0,16	0,39	0,22	0,50
19	0,31	0,75	-0,09	0,39	0,27	0,52
20	0,51	0,55	-0,06	0,49	0,24	0,68
6	0,12	0,16	0,27	0,02	-0,02	0,16
10	0,49	0,36	0,69	0,49	0,19	0,62
11	0,48	0,40	0,61	0,43	0,14	0,61
12	0,47	0,52	0,51	0,43	0,27	0,61
14	0,51	0,49	0,63	0,43	0,23	0,65
1	0,34	0,39	-0,13	0,50	0,19	0,46
2	0,34	0,24	-0,02	0,36	0,38	0,47
7	0,41	0,32	-0,37	0,52	0,28	0,49
15	0,49	0,52	-0,36	0,52	0,14	0,59
3	0,15	0,23	0,07	0,27	0,81	0,32
4	0,23	0,29	-0,04	0,37	0,81	0,40

Na globalidade, averiguamos que os valores mais elevados da correlação r de Pearson localizam-se entre o item e o fator a que pertencem.

Ainda, podemos dizer que apesar de moderada capacidade discriminatória, os itens repartem-se pelos fatores cujo conteúdo se agrega aos atributos do QCC. Portanto, a denominação de cada fator corresponde ao atributo do sentimento de culpa medido.

A fim de apurar como é que os fatores se associam ao QCC (Questionário Global) fizemos a sua correlação, expondo os resultados na tabela 19.

Os fatores que melhor explicam a culpa dos cuidadores são o fator um (Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados) e quatro (Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados). A culpa dos cuidadores informais avaliada pelo QCC é explicada em 60,8% por culpa pelo desempenho e culpa pelas ausências.

Tabela 19- Correlação entre os fatores e o QCC.

	QCC Fator 1	QCC Fator 2	QCC Fator 3	QCC Fator 4	QCC Fator 5
QCC Global	0,78**	0,74**	-0,10	0,78**	0,54**
Fator 1 - Culpa pelo desempenho		0,45**	-0,36**	0,55**	0,20**
Fator 2 - Culpa pela negligência de outros familiares			-0,16*	0,51**	0,27**
Fator 3 - Culpa por sentimentos negativos				-0,32	0,01
Fator 4 - Culpa pelas ausências					0,34**
Fator 5 - Culpa sobre o auto-cuidado					

**Correlação significativa $p < 0,01$ (2 caudas).

*Correlação significativa $p < 0,05$ (2 caudas).

7.2.2. Análise da fidelidade

Na tabela 20 mostramos os valores da consistência interna (através do alpha de Cronbach) de cada fator e o valor de alpha se o item fosse eliminado (a negrito está o item com maior valor de consistência interna quando excluído).

No fator três se o item seis fosse retirado aumentaria o valor de alpha do fator para 0,83. Optamos por o manter no fator, uma vez que o alpha de Cronbach do fator três apresentava $\alpha = 0,75$.

Tabela 20 - Valores de consistência interna do QCC (através do alpha de Cronbach).

Fator/Item		Alpha Cronbach da cada fator	Alpha Cronbach do fator se item eliminado
FATOR 1 - Culpa pelo desempenho	5-Tenho pensado que não estou a fazer bem as coisas com a pessoa que estou a cuidar.	0,85	0,85
	8-Tenho-me sentido mal por coisas que talvez terei feito de errado com a pessoa que estou a cuidar.		0,82
	9-Tenho pensado que talvez não esteja a cuidar bem.		0,81
	13-Tenho pensado que não estou à altura das circunstâncias.		0,82
	21-Tenho pensado que a forma como cuido do meu familiar pode não ser adequada e contribua para piorar o seu estado.		0,82
	22-Tenho-me sentido culpado/a por pensar que a minha falta de informação e preparação possam fazer com que não esteja a cuidar do meu familiar da melhor forma possível.		0,82
FATOR 2 - Culpa pela negligência de outros	17-Tenho-me sentido culpado/a por desejar aos outros “esta cruz”.	0,83	0,79
	18-Tenho-me sentido mal por odiar e/ou invejar outros familiares que poderiam ajudar nos cuidados e não o fazem.		0,77
	19-Tenho-me sentido mal por ter sentimentos negativos (p. ex., ódio, raiva ou ressentimento) por alguns familiares.		0,75
	20-Tenho-me sentido culpado/a por ter tantas emoções negativas em relação ao ato de cuidar.		0,84
FATOR 3 - Culpa por sentimentos negativos	6-Tenho pensado que tendo em conta as circunstâncias, estou a fazer bem o meu trabalho como cuidador/a.	0,78	0,83
	10-Tenho-me sentido mal por me ter irritado com a pessoa que estou a cuidar.		0,68
	11-Tenho-me sentido mal por chamar a atenção por alguma razão a pessoa que estou a cuidar.		0,68
	12-Tenho-me sentido mal comigo mesmo/a por ter sentimentos negativos em relação à pessoa que estou a cuidar.		0,75
	14-Tenho-me sentido mal por não ter mais paciência com a pessoa que estou a cuidar.		0,71
FATOR 4 - Culpa pelas ausências	1-Tenho-me sentido mal por ter realizado alguma atividade sem contar com o meu familiar.	0,69	0,61
	2-Tenho-me sentido culpado/a pela maneira como me tenho comportado, em certas ocasiões com o meu familiar.		0,69
	7-Quando saio para fazer alguma atividade agradável (p. ex., ir jantar a um restaurante), sinto-me culpado/a e não deixo de pensar que deveria estar a cuidar do meu familiar.		0,59
	15-Tenho-me sentido mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto faço as minhas atividades (p. ex., trabalho, compras, ir ao médico, etc.).		0,59
FATOR 5 - Culpa sobre o autocuidado	3-Tenho-me sentido mal por não dar atenção aos meus outros familiares (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.	0,89	-
	4-Tenho-me sentido mal por não poder dedicar mais tempo à minha família (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.		-

Os índices de consistência interna, medidos pelo alpha de Cronbach, do questionário na sua globalidade e de três fatores na amostra portuguesa em estudo são muito bons (Fator 1 α = 0,85; Fator 2 α = 0,83; Fator 5, α = 0,89; α Questionário global = 0,90). Relativamente aos índices de consistência interna dos fatores 3 e 4 a apreciação é respeitável (Fator3 α = 0,78; Fator de 4, α = 0,69), conforme nos sugere Almeida e Freire (2008).

Na tabela 21, apresentamos a consistência interna obtida no QCC, na amostra em estudo na população portuguesa, e consideramos que no questionário global não diferem muito dos estudos anteriores, $\alpha = 0,88$ no estudo de Losada et al. (2010) e $\alpha = 0,93$ no estudo de Roach et al. (2013).

Tabela 21 - Consistência interna do QCC (global, fatores, número itens, população)

	Nº itens	N=189
Fator 1- Culpa pelo desempenho	6	0,85
Fator 2- Culpa pela negligência de outros	4	0,83
Fator 3- Culpa por sentimentos negativos	5	0,78
Fator 4- Culpa pelas ausências	4	0,69
Fator 5- Culpa sobre o autocuidado	2	0,89
Questionário Global	21	0,90

7.2.2.1. Estabilidade dos resultados

No sentido de inspecionar a estabilidade ou constância dos resultados fomos averiguar se o QCC avalia o mesmo quando aplicado em dois momentos distintos aos mesmos sujeitos, utilizando o método do teste-reteste.

Através da observação da tabela 22, comprova-mos que há uma correlação positiva muito forte e significativa entre os fatores do QCC e no questionário global no teste e reteste, com exceção do fator 3 ($r(25) = 0,36$, $p = n.s.$).

Tabela 22 - Correlação entre os resultados do questionário e fatores do QCC na prova teste-reteste.

		1ª Avaliação (N= 189)					
2ª Avaliação (N=27)	QCC Global	QCC Global 0,97**	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	Fator 5
	Fator 1		0,94**				
	Fator 2			0,99**			
	Fator 3				0,36		
	Fator 4					0,98**	
	Fator 5						0,93**

**Correlação significativa $p < 0,0001$ (2 caudas).

Na tabela 23 apresentamos os valores de consistência interna do questionário global e de cada um dos seus fatores do QCC, obtidos na amostra em estudo. Como se pode verificar os valores de alpha Cronbach na prova de teste situam-se entre 0,69 e 0,90, e na prova de reteste entre 0,77 e 0,95. Estes valores indicam uma boa consistência interna (Ribeiro, 2010).

Tabela 23 - Consistência interna dos fatores do QCC na amostra do teste e reteste.

ALPHA DE CRONBACH			
QCC	Nº de Itens	Amostra (teste) N=189	Amostra (Reteste) N=27
Fator 1	6	0,85	0,89
Fator 2	4	0,83	0,95
Fator 3	5	0,78	0,79
Fator 4	4	0,69	0,77
Fator 5	2	0,89	0,90
QCC Global	21	0,90	0,94

7.2.3. Validade de critério

A partir da tabela 24, constatamos uma moderada associação entre a culpa do cuidador, a ansiedade e a depressão avaliadas pelas escalas globais $r(189) = 0,41$, $p < 0,01$. Entre os fatores a associação alterna entre moderada a fraca. Estes valores podem indiciar que não há sobreposição de construtos avaliados pelos dois instrumentos psicométricos.

Os cuidadores informais com pontuações elevadas no QCC estão associados a pontuações igualmente elevadas na HADS, designadamente quanto à ansiedade ($r(189) = 0,35$, $p < 0,01$) e depressão ($r(189) = 0,41$, $p < 0,01$).

Tabela 24 - Correlação entre resultados obtidos no questionário e fatores do QCC e HADS.

		HADS (N= 189)		
		HADS	Ansiedade	Depressão
QCC (N=189)	QCC Total	0,41**	0,35**	0,41**
	Fator 1	0,31**	0,18**	0,39**
	Fator 2	0,37**	0,31**	0,38**
	Fator 3	-0,23**	-0,14*	0,28**
	Fator 4	0,52**	0,46**	0,49**
	Fator 5	0,08	0,12	0,36

**Correlação significativa $p < 0,01$ (2 caudas).

*Correlação significativa $p < 0,05$ (2 caudas).

Avaliamos a validade convergente através da correlação entre os fatores do QCC e questionário global, e os fatores “Impacto da prestação de cuidados-IPC” e “Relação interpessoal-RI” da ESC.

O fator IPC da ESC refere-se à sobrecarga catalogada com a prestação de cuidados diretos, destacando a alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo e desgaste físico e mental (Sequeira, 2010).

O fator RI reflete as implicações na relação entre o cuidador e a pessoa dependente (vergonha, irritação, tensão, etc.) (Idem).

Observando a tabela 25, apercebemo-nos que existe uma correlação positiva moderada entre os fatores IPC e RI da ESC e os fatores do QCC e questionário global, excetuando o caso do fator três “Culpa por sentimentos negativos” e do fator cinco “Culpa sobre o autocuidado”.

O QCC Global e o fator IPC da ESC apresentam uma correlação positiva forte significativa ($r(189) = 0,67, p < 0,0001$). Assim, concluímos que os cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental que exibam resultados altos no QCC também apresentam resultados altos no fator IPC da ESC. Ou seja, há sobreposição de construtos avaliados pelos dois instrumentos psicométricos.

Tabela 25 - Correlação entre resultados obtidos no questionário e fatores do QCC e ESC.

		ESC (N= 189)				
QCC (N=189)		ESC	IPC	RI	EC	PA
	QCC Total	0,64**	0,67**	0,56**	0,27**	0,26**
	Fator 1	0,67**	0,50**	0,60**	0,29**	0,52**
	Fator 2	0,50**	0,57**	0,49	0,21**	0,23**
	Fator 3	-0,39**	-0,27**	-0,47**	-0,02	-0,31**
	Fator 4	0,58**	0,60**	0,58**	0,14*	0,34**
	Fator 5	0,19**	0,43**	0,13	0,09	-0,05

Legenda: IPC- Impacto da prestação de cuidados; RI - Relação interpessoal; EC - Expetativas face ao cuidar; PD - Percepção de autoeficácia **Correlação significativa p <0,01 (2 caudas).

*Correlação significativa p <0,05 (2 caudas).

Avaliamos a validade divergente através da correlação entre os fatores do QCC e questionário total com os fatores do CASI (tabela 26). E, averiguamos que na sua generalidade apresentam uma correlação negativa fraca, o que era expectável, já que os dois instrumentos psicométricos avaliam coisas distintas.

O QCC Global e o fator “Desempenho do papel de cuidador - DPC” do CASI apresentam uma correlação negativa fraca ($r(189) = -0,27, p < 0,0001$). Logo, os cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental que exibam resultados elevados no QCC apresentam resultados baixos no fator DPC da CASI.

O fator DPC do CASI inclui itens catalogados com as formas de satisfação que advêm da prestação de cuidados e que estão relacionadas com a aptidão e interesse para o cuidar (Sequeira, 2010).

Tabela 26 - Correlação entre resultados obtidos no questionário e fatores do QCC e CASI.

		CASI (N= 189)						
QCC (N=189)		CASI	CC	DPC	CPD	QD	DR	DF
	QCC Total	-0,28**	-0,26**	-0,27**	-0,14*	-0,21**	-0,25**	-0,23**
	Fator 1	-0,47**	-0,39**	-0,51**	-0,20**	-0,34**	-0,39**	-0,35**
	Fator 2	-0,28**	-0,25**	-0,29**	-0,16*	-0,25**	-0,23**	-0,19**
	Fator 3	0,69**	-0,51**	0,78**	0,44**	0,37**	0,63**	0,49**
	Fator 4	-0,37**	-0,32**	-0,38**	-0,27**	-0,19**	-0,37**	-0,22**
	Fator 5	0,00	0,02	0,06	0,01	0,02	0,01	-0,05

Legenda: CC- Contexto de Cuidar; DPC - Desempenho do Papel de Cuidador; CPD - Contexto da Pessoa Dependente; QD - Qualidade do Desempenho; DR - Dinâmica dos Resultados; DF - Dinâmica Familiar.

**Correlação significativa p <0,01 (2 caudas).

*Correlação significativa p <0,05 (2 caudas).

Para corroborar a associação entre a culpa no cuidador, ansiedade, depressão, sobrecarga e satisfação do cuidador, operacionalizamos a correlação de Pearson, entre o QCC e fatores e a HADS, ESC e CASI.

Os valores obtidos na amostra da população em estudo apresentam-se na tabela 27.

Constatamos uma forte associação entre a culpa no cuidador e a sobrecarga deste avaliado pelas escalas globais $r(189) = 0,64$, $p < 0,0001$; uma moderada correlação entre a presença de culpa no cuidador e a presença de ansiedade ($r(189) = 0,35$, $p < 0,0001$) e depressão ($r(189) = 0,41$, $p < 0,0001$); e uma correlação negativa moderada entre a culpa no cuidador e a satisfação do cuidador ($r(189) = -0,28$, $p < 0,0001$).

Tabela 27 - Correlação entre resultados obtidos no QCC e fatores e HADS, ESC e CASI.

	HADS		ESC	CASI
	Ansiedade	Depressão	Sobrecarga do cuidador	Satisfação do cuidador
QCC global	0,35**	0,41**	0,64**	-0,28**
Fator 1	0,18**	0,39**	0,67**	-0,47**
Fator 2	0,31**	0,38**	0,50**	-0,28**
Fator 3	-0,14**	0,28**	-0,39**	0,69**
Fator 4	0,46**	0,49**	0,58**	-0,37**
Fator 5	0,12	0,36	0,19**	0,00

**Correlação significativa $p < 0,01$ (2 caudas).

*Correlação significativa $p < 0,05$ (2 caudas).

7.3. Sensibilidade e culpa nos cuidadores e variáveis sociodemográficas

Averiguamos a sensibilidade da escala analisando a sua capacidade discriminativa em algumas variáveis em estudo.

Portanto, analisamos as relações entre o QCC e variáveis sociodemográficas, através do teste t de *Student* para amostras independentes.

Com a aplicação do teste t de *Student* para amostras independentes verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre o

sexo do cuidador informal e os resultados obtidos no fator “culpa por sentimentos negativos” do QCC ($t(187) = -2,68, p = 0,008$) em que os cuidadores informais do sexo feminino referenciam, em média, maior culpa durante a prestação de cuidados ($M=5,48; DP=4,00$), comparando com os do sexo masculino ($M=3,63; DP=3,97$). Os resultados desta análise são mostrados na tabela 28.

Tabela 28 - Teste t de Student para o sexo do cuidador informal e o QCC (global e fatores).

QCC	Sexo Cuidador	N	M	DP	$t(gl) p$
Fator 1 - Culpa pelo desempenho	Masculino	44	6,06	4,98	0,37 (187) n.s.
	Feminino	145	5,76	4,68	
Fator 2 - Culpa pela negligência de outros familiares	Masculino	44	1,75	2,55	-1,67 (187) n.s.
	Feminino	145	2,64	3,22	
Fator 3 - Culpa por sentimentos negativos	Masculino	44	3,63	3,97	-2,68 (187) 0,008
	Feminino	145	5,48	4,00	
Fator 4 - Culpa pelas ausências	Masculino	44	3,36	2,82	-1,54 (187) n.s.
	Feminino	145	4,21	3,30	
Fator 5 - Culpa sobre o autocuidado	Masculino	44	2,70	2,28	0,16 (187) n.s.
	Feminino	145	2,64	2,28	
QCC Global	Masculino	44	17,52	12,03	-1,44 (187) n.s.
	Feminino	145	20,74	13,27	

Legenda: n.s. - não significativo.

Ainda, analisando as médias de ambos os grupos, podemos constatar que os cuidadores informais do sexo feminino apresentam valores, médios mais elevados de culpa do que os do sexo masculino, no QCC global e nos fatores “culpa pela negligência de outros familiares” e “culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados”. Contudo sem significado estatístico.

Os homens cuidadores apresentam valores médios mais elevados que as mulheres, sem significado estatístico, nos fatores “culpa pelo desempenho” e “culpa sobre o autocuidado”.

Relativamente à variável do estado civil do cuidador informal, optámos por reagrupar em *double* e *single*, compreendendo nestas últimas as situações de solteiros, divorciados, separados e viúvos, de modo a cumprir-mos os critérios da estatística paramétrica. A situação *double* engloba o estado civil de casado e união de facto.

Por conseguinte para investigar a relação entre o estado civil do cuidador informal e a culpa analisada através do QCC efetuámos o teste t para amostras independentes, nos grupos *single* e *double* (tabela 29).

De acordo com a análise da tabela 29, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre o estado civil e a culpa catalogada com o fator “culpa pela negligência de outros familiares” ($t(143,860) = -2,17, p = 0,03$) em que os cuidadores informais que vivem em regime de *double* (casados, união de facto) referenciam, em média, maior culpa durante a prestação de cuidados ($M=2,70$; $DP=3,36$), comparando com os *single* ($M=1,79$; $DP=2,20$).

Tabela 29 - Teste t de Student para o estado civil do cuidador informal e o QCC (global e fatores).

QCC	Estado Civil	N	M	DP	t (gl) p
Fator 1 - Culpa pelo desempenho	Single	53	5,90	5,20	0,10 (186) n.s.
	Double	135	5,82	4,59	
Fator 2 - Culpa pela negligência de outros familiares	Single	53	1,79	2,20	-2,17 (143,860) 0,03
	Double	135	2,70	3,36	
Fator 3 - Culpa por sentimentos negativos	Single	53	5,54	3,78	0,31 (186) n.s.
	Double	135	4,88	4,17	
Fator 4 - Culpa pelas ausências	Single	53	4,24	2,87	0,61 (186) n.s.
	Double	135	3,92	3,35	
Fator 5 - Culpa sobre o autocuidado	Single	53	2,56	2,37	-0,33 (186) n.s.
	Double	135	2,68	2,26	
QCC Global	Single	53	20,05	12,58	0,01 (186) n.s.
	Double	135	20,02	13,28	

Legenda: n.s. - não significativo.

Observando a tabela 30, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre o cuidador principal e a culpa associada ao fator “culpa sobre o autocuidado” ($t(186) = 2,30, p = 0,02$) em que os cuidadores principais referenciam, em média, maior culpa durante a prestação de cuidados ($M=2,81$; $DP=2,28$), comparando com os cuidadores não principais ($M=1,75$; $DP=2,09$).

Não obstante, na análise das médias ponderadas obtidas para ambos os grupos, podemos averiguar que os cuidadores principais parecem apresentar, em média, mais culpa no QCC global ($M=20,32$; $DP=13,17$) e nos fatores “culpa pela negligência de outros familiares” ($M=2,52$; $DP=3,15$) e “culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados” ($M=4,18$; $DP=3,27$), contudo sem significado estatístico.

Tabela 30 - Teste t de Student para o tipo de cuidador e o QCC (global e fatores).

QCC	Cuidador Principal	N	M	DP	t (gl) p
Fator 1 - Culpa pelo desempenho	Sim	159	5,84	4,82	-0,49 (186) n.s.
	Não	29	5,89	4,39	
Fator 2 - Culpa pela negligência de outros familiares	Sim	159	2,52	3,15	0,84 (186) n.s.
	Não	29	2,00	2,79	
Fator 3 - Culpa por sentimentos negativos	Sim	159	4,94	4,13	-0,81 (186) n.s.
	Não	29	5,62	3,75	
Fator 4 - Culpa pelas ausências	Sim	159	4,18	3,27	1,66 (186) n.s.
	Não	29	3,10	2,82	
Fator 5 - Culpa sobre o autocuidado	Sim	159	2,81	2,28	2,30 (186) 0,02
	Não	29	1,75	2,09	
QCC Global	Sim	159	20,32	13,17	0,55 (186) n.s.
	Não	29	18,37	12,57	

Legenda: n.s. - não significativo.

Analisando a tabela 31, verificamos que não se registaram diferenças estatísticas significativas entre a presença ou não de antecedentes psiquiátricos e a culpa nos cuidadores informais avaliada pelo QCC.

Porém, examinando as médias obtidas, podemos comprovar que os cuidadores informais com antecedentes psiquiátricos evidenciam mostrar, em média, maior culpa do que os sem história de doença psiquiátrica, no QCC global ($M=21,22$; $DP=14,58$) e na maioria dos fatores, com exceção do fator “culpa pelo desempenho na prestação de cuidados”. Todavia, sem significado estatístico.

Tabela 31 - Teste t de Student para os antecedentes psiquiátricos e o QCC (global e fatores).

QCC	Antecedentes Psiquiátricos	N	M	DP	t (gl) p
Fator 1 - Culpa pelo desempenho	Não	135	5,95	4,71	0,70 (178) n.s.
	Sim	45	5,37	4,84	
Fator 2 - Culpa pela negligência de outros familiares	Não	135	2,34	2,85	-1,08 (178) n.s.
	Sim	45	2,93	3,84	
Fator 3 - Culpa por sentimentos negativos	Não	135	4,97	3,84	-0,48 (178) n.s.
	Sim	45	5,31	4,74	
Fator 4 - Culpa pelas ausências	Não	135	3,90	3,15	-1,08 (178) n.s.
	Sim	45	4,51	3,55	
Fator 5 - Culpa sobre o autocuidado	Não	135	2,56	2,17	-1,21 (65,332) n.s.
	Sim	45	3,08	2,62	
QCC Global	Não	135	19,74	12,61	-0,65 (178) n.s.
	Sim	45	21,22	14,58	

Legenda: n.s. - não significativo.

De acordo com a análise da tabela 32, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre os antecedentes médicos e a culpa catalogada com o fator “culpa pelo desempenho” ($t(175) = 2,22, p = 0,028$) em que os cuidadores informais sem antecedentes médicos referenciam, em média, maior culpa durante a prestação de cuidados ($M=6,48; DP=4,48$), comparando com os que têm historial médico ($M=4,90; DP=4,90$).

Tabela 32 - Teste t de Student para os antecedentes médicos e o QCC (global e fatores).

QCC	Antecedentes Médicos	N	M	DP	$t(175) p$
Fator 1 - Culpa pelo desempenho	Não	103	6,48	4,48	2,22 (175) 0,028
	Sim	74	4,90	4,90	
Fator 2 - Culpa pela negligência de outros familiares	Não	103	2,53	2,97	0,39 (175) n.s.
	Sim	74	2,35	3,11	
Fator 3 - Culpa por sentimentos negativos	Não	103	5,34	3,90	1,09 (175) n.s.
	Sim	74	4,67	4,24	
Fator 4 - Culpa pelas ausências	Não	103	3,94	3,32	-0,93 (175) n.s.
	Sim	74	4,40	3,12	
Fator 5 - Culpa sobre o autocuidado	Não	103	2,57	2,23	-1,03 (175) n.s.
	Sim	74	2,93	2,31	
QCC Global	Não	103	20,88	12,83	0,81 (175) n.s.
	Sim	74	19,27	13,05	

Legenda: n.s. - não significativo.

8. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo discutiremos os resultados obtidos através da análise dos dados mencionados no capítulo anterior, estabelecendo um paralelismo com o conhecimento atual e corroborando os resultados através das reflexões que edificaram todo este processo de investigação.

Ainda, importa compreendermos as ligações entre os dados alcançados neste estudo de investigação e aqueles que foram conseguidos noutros estudos, designadamente em Espanha e em Inglaterra.

Por fim, comentamos as dificuldades com que nos deparamos ao longo deste trajeto investigativo e as limitações associadas ao estudo efetuado.

8.1. Tradução e validação do CGQ

Os diversos profissionais na área das ciências da saúde fortalecem os seus diagnósticos e intervenções delineadas através da aplicação de instrumentos para avaliar características específicas ou mesmo comportamentos difíceis de mensurar, particularmente no âmbito da saúde mental e psiquiatria. Aqui, destacamos as competências técnicas e relacionais sobretudo do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria em construir instrumentos psicométricos quando estes não existem com base em conhecimentos teóricos que possui. Ou como é o caso, em traduzir, adaptar e validar um instrumento psicométrico existente em outros países, apesar do CGQ ser originalmente edificado por psicólogos.

Desta forma, salienta-se que o uso dos instrumentos psicométricos, especificamente do QCC, não é exclusivo de uma única classe profissional, e torna-se uma mais-valia para os diversos técnicos de saúde que constituem a equipa multidisciplinar em que o cuidador informal se encontra inserido.

Todavia, o seu uso deve ser consciente e ter por base conhecimentos teóricos sólidos acerca da validade, fidelidade e sensibilidade clínica do instrumento em causa.

Foi nosso objetivo com a concretização deste estudo de investigação inspecionar as propriedades psicométricas e validar um instrumento para avaliação da culpa nos cuidadores de pessoas com dependência física e/ou mental. Tendo por base os estudos desenvolvidos no domínio dos cuidadores de pessoas com demência por Losada et al. (2010) e Roach et al. (2013), utilizamos uma tradução do Caregiver Guilt Questionnaire (Losada et al., 2010) para a língua portuguesa, sujeita a um grupo de peritos e adaptado para o auto-preenchimento numa escala frequencial do tipo likert de quatro pontos.

Na tentativa de inspecionar as propriedades psicométricas do Questionário de Culpa do Cuidador examinamos se este media verdadeiramente o que pretendia medir (validade), e se pela repetição da medida com os mesmos sujeitos e as mesmas condições, o resultado era semelhante (fidelidade) (Ribeiro, 2010).

A análise de componentes principais demonstrou que todos os itens se focalizaram num único, explicando 36,4% do total da variância. Este resultado confirma o de Roach et al. (2013) em que sobressaiu o primeiro fator do CGQ, explicando 38,83% da variância total.

Pela rotação ortogonal-método varimax, os itens distribuíram-se por cinco fatores explicando 65,8% da variância total do QCC. Este resultado sobrepõe-se ao encontrado por Losada et al. (2010) e Roach et al. (2013) em estudos anteriores.

Dos 22 itens do questionário original eliminamos o item 16 que não cumpria o critério de saturação $\geq 0,40$ definido por Losada et al. (2010).

Os 21 itens restantes não se agruparam segundo o conteúdo subjacente às características teóricas do CGQ, referido por Losada et al. (2010) e Roach et al. (2013), com exceção do fator “culpa sobre o auto-cuidado”. Assim, foram renomeados os fatores de acordo com as características que avaliam na amostra da população portuguesa em estudo: Fator um “Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados”; Fator dois “Culpa pela negligência de outros familiares”; Fator três “Culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados”; Fator quatro

“Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados” e Fator cinco “Culpa sobre o auto-cuidado”.

Os valores elevados obtidos pelo teste de correlação r de Pearson entre os resultados do QCC e os fatores sugere que a culpa do cuidador é um conceito homogêneo, caracterizado por cinco dimensões que refletem as várias facetas do sentimento de culpa, sem serem redundantes.

Quanto à consistência interna do questionário, obtivemos resultados na escala global que revelam uma boa fidelidade (0,90) para a prova de teste e (0,94) na prova de reteste, segundo Almeida e Freire (2008). O valor de alpha de Cronbach da escala global identificado neste estudo é ligeiramente superior quando comparado com o encontrado por Losada et al. (2010) em Espanha (0,88), e ligeiramente inferior comparativamente ao encontrado por Roach et al. (2013) na população inglesa (0,93). Também, foram encontrados índices razoáveis de consistência interna em todos os fatores do QCC.

No estudo da fidelidade do QCC, os resultados conseguidos conferiram boa estabilidade ao questionário, mostrando valores de correlação na prova teste-reteste $> 0,80$, com exceção do fator “culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados”. Também apresentaram uma boa consistência interna pelos valores do alpha de Cronbach que se situam entre 0,77 e 0,95. Nos estudos realizados por Losada et al. (2010) e Roach et al. (2013) não foi efetuada prova de reteste, sendo tal facto apontado pelos autores como uma limitação, que tentamos ultrapassar neste estudo.

Constatamos uma moderada associação positiva entre a culpa do cuidador, a ansiedade e a depressão avaliadas pelas escalas globais. Ou seja, os cuidadores informais com pontuações elevadas no QCC estão associados a pontuações igualmente elevadas na HADS, designadamente quanto à ansiedade e depressão. Estes valores são similares aos encontrados por Losada et al. (2010) e corroborados pela literatura recente, tal como nos dizem Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) quando consideram a ansiedade, além da depressão, como um dos problemas presentes nos cuidadores de pessoas dependentes. Aliás, já Freud (1953, cit. por Grinberg, 2000) assegurava que a ansiedade e a culpa estavam intrinsecamente relacionadas entre si.

Na validade convergente-discriminante dos itens, verificamos moderado poder discriminativo dos itens nos fatores.

Avaliamos a validade concomitante entre os fatores do QCC e questionário global, e os fatores “Impacto da prestação de cuidados” e “Relação interpessoal” da ESC. Apercebemo-nos que existe uma correlação positiva moderada entre estes fatores e o QCC global, ou seja, há sobreposição de construtos avaliados pelos dois instrumentos psicométricos. Estes resultados são equivalentes aos encontrados por Losada et al. (2010) e Roach et al. (2013) quando analisaram a validade concomitante através da análise correlacional com o fator culpa da ZBI. Fortificando assim a ideia de que a culpa contribui para a explicação de uma parte considerável da sobrecarga (Gonyea, Paris e Saxe Zerden, 2008).

Relativamente à validade divergente através da correlação entre o QCC e os fatores da CASI, apuramos que na sua generalidade apresentam uma correlação negativa fraca, o que era expectável, já que os dois instrumentos psicométricos avaliam coisas distintas. Losada et al. (2010) também obteve resultados idênticos ao averiguar a validade divergente.

8.2. A culpa medida nos cuidadores em estudo

A amostra em estudo é constituída por 189 participantes, 145 cuidadores informais do sexo feminino e 44 (23,3%) do sexo masculino. Ou seja, maioritariamente do sexo feminino, tal como se corrobora nos estudos realizados anteriormente pelo autor original do CGQ em Espanha (Losada et al., 2010) e por Roach et al. (2013) em Inglaterra.

Ainda, a amostra é constituída maioritariamente por cuidadores informais principais, respetivamente 159 (84,1%), sendo que incluímos no estudo cuidadores informais não primários ao contrário dos estudos anteriores, com o propósito de averiguar se estes também verbalizam sentimentos de culpa, pois é escassa a literatura disponível sobre as pessoas que cuidam ocasionalmente. E, não foram encontradas diferenças significativas na amostra entre ser cuidador principal ou não relativamente ao QCC global, pelo que sentir culpa não é exclusivo dos cuidadores principais, mas sim de quem simplesmente cuida. Logo, este facto é

importante para os diversos profissionais de saúde não ignorarem os cuidadores secundários, que também passam por um processo de transição aquando a prestação de cuidados e que podem ser alvo de intervenção.

Contudo, existem diferenças estatisticamente significativas entre o cuidador principal e a culpa associada ao fator “culpa sobre o autocuidado” em que os cuidadores principais referenciam, em média, maior culpa durante a prestação de cuidados, comparando com os cuidadores não primários.

Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre o sexo do cuidador informal e os resultados obtidos no fator “culpa por sentimentos negativos” do QCC. Losada et al. (2010) e Roach et al. (2013) encontraram resultados semelhantes nos seus estudos, onde os cuidadores do sexo feminino apresentaram diferenças significativas em alguns fatores e no questionário global.

Tais resultados devem inevitavelmente ser enquadrados na cultura onde os cuidadores se inserem.

No entanto, podemos comprovar que os cuidadores informais do sexo feminino parecem mostrar, maior culpa do que os do sexo masculino, no QCC global e nos fatores “culpa pela negligência de outros familiares”, “culpa por sentimentos negativos” e “culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados”, contudo sem significado estatístico.

Averiguamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre o estado civil e a culpa catalogada com o fator “culpa pela negligência de outros familiares” em que os cuidadores informais que vivem em regime *double* (casados, união de facto) referenciam, em média, maior culpa durante a prestação de cuidados comparando com os *single*.

Confirmamos ainda, que não se registaram diferenças estatísticas significativas entre a presença ou não de antecedentes psiquiátricos e a culpa nos cuidadores informais avaliada pelo QCC.

Verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre os antecedentes médicos e a culpa catalogada com o fator “culpa pelo desempenho” em que os cuidadores informais sem historial médico referenciam, em média, maior culpa durante a prestação de cuidados, talvez porque não têm a doença como forma de desculpabilização.

8.3. Limitações do estudo

A natureza do estudo que realizamos baseou-se numa amostra constituída por amostragem não aleatória o que por si só, limita a sua representatividade e consequentemente a generalização dos resultados, pelo que não apresenta validade externa.

O estudo realizado apresenta um carater transversal logo a auto-perceção dos sentimentos de culpa ao longo do processo de cuidar pode ser influenciado por diversos fatores. Portanto, seria importante ter a perceção dos sentimentos de culpa ao longo do percurso da doença fazendo uma monitorização contínua ao longo dos anos, já que ser cuidador é algo que se arrasta no tempo e não algo momentâneo.

O facto de termos realizado um estudo metodológico, faz com que existam muitas questões que poderiam ser exploradas em estudos futuros para melhor compreendermos a essência da culpa no processo de cuidar, tais como: relação da culpa e a espiritualidade dos cuidadores informais; culpa e abordagens na intervenção familiar pelo enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiatria; e culpa associada à colocação da pessoa com dependência física e/ou mental em instituições.

A nível teórico verificamos escassos estudos publicados em Portugal relativamente à culpa nos cuidadores de pessoas com dependência física e/ou mental.

Neste estudo só se efetuou análise fatorial exploratória.

Ainda, de salientar que o curto período temporal disponível (em termos académicos) refletiu-se numa menor abrangência da análise realizada.

PARTE III - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na parte III, apresentamos a conclusão resultante deste estudo de investigação, não descorando o seu contributo para a disciplina de enfermagem de saúde mental e psiquiatria.

9. CONCLUSÃO

Em virtude do envelhecimento da população de forma exponencial nos últimos anos e da perspectiva futura ser a continuidade deste fenómeno, consideramos o papel do enfermeiro preponderante nas transições emocionais que os cuidadores destas passam, daí a escolha deste tema. Até porque, as pessoas mais velhas enfrentam riscos específicos em relação à Saúde Mental (Berkels et al., 2004), tal como quem cuida delas, não devendo esta realidade ser negligenciada.

Os enfermeiros, como o maior grupo profissional da área da saúde em Portugal incorporam, por conseguinte, um recurso imprescindível nos cuidados à pessoa em transição, nomeadamente a nível da promoção de saúde mental, o que nos conduz inevitavelmente à resolução e rastreio de problemas de natureza emocional que agravam a sobrecarga dos cuidadores.

Pois, suportar a responsabilidade do cuidar de uma pessoa com dependência física e/ou mental, designadamente pessoas com demência, alega indicadores inquietantes de sobrecarga física, social e emocional para o cuidador e efeitos restritivos na sua vida pessoal (Martins, 2006). Contribuindo em muito os sentimentos de culpa percebidos pelos cuidadores.

Portanto, torna-se indiscutível que sejam criados novos, ou adaptados, instrumentos psicométricos para rastrear problemas emocionais nos cuidadores informais e assim proporcionar melhores condições de assistência à pessoa com dependência física e/ou mental, bem como intervenções dirigidas ao cuidador, já que os ganhos em saúde de um estendem-se ao outro.

A revisão de literatura que efetuamos na primeira parte deste trabalho permitiu uma melhor compreensão da importância dos sentimentos de culpa nos cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental, contribuindo de forma resolutiva na delimitação e finalidade do estudo, bem como na definição de objetivos.

Deste modo, foi fundamental compreender o conceito de culpa e a sua relação com a presença de sobrecarga, depressão e ansiedade nos cuidadores informais. Por outro lado, interessou-nos ainda, enquadrar o estudo de tradução e validação efetuado do Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ).

Na segunda parte deste trabalho podemos comprovar que a metodologia usada e os dados reunidos na amostra desta investigação são plausíveis para a finalidade do estudo, pelo que se pode declarar que o QCC ostenta boas características psicométricas, o que vai ao encontro dos resultados obtidos pelos autores do questionário original (Losada et al, 2010), e que pode ser empregado com confiança em estudos futuros.

O QCC mede os sentimentos de culpa nos cuidadores de pessoas com dependência física e/ou mental.

Apuramos que o QCC é um instrumento com uma boa sensibilidade e estabilidade, fiável e simples de usar no reconhecimento de sentimentos de culpa no cuidador informal.

O QCC apresenta ainda uma boa validade convergente e discriminante.

A maioria da amostra populacional portuguesa investigada, em conformidade com os resultados obtidos, apresentava sentimentos de culpa. Porém, é de salientar que aplicação do questionário por si só serve como dispositivo de auto consciencialização dos sentimentos de culpa, que muitas vezes os próprios cuidadores ignoram inconscientemente, pelo que o benefício na sua aplicação deve sempre ser ponderado pelo profissional de saúde.

A elaboração desta dissertação tem como propósito alcançar os objetivos inicialmente demarcados para esta investigação, que julgamos terem sido atingidos, pois: traduzimos, adaptamos e validamos o CGQ para a língua portuguesa, originado a versão portuguesa, designada de QCC; e determinamos as suas características psicométricas e os níveis de culpa nos 189 cuidadores informais de pessoas com dependência física e/ou mental pertencentes à nossa amostra.

O diagnóstico de enfermagem (Culpa) conforme a CIPE - versão 2.0 é frequentemente observado nos cuidadores de pessoas com demência/dependência, apesar de não existir um instrumento psicométrico adequado e específico para avaliar este sentimento em Portugal.

Nesse sentido, este estudo veio contribuir para a disponibilização de um instrumento psicométrico devidamente eficaz para que os profissionais de saúde possam mensurar e identificar as diversas dimensões da culpa a trabalhar, através de um diagnóstico correto e de intervenções ajustadas a cada caso.

Portanto, o QCC, particularmente, na área da saúde mental contribui, para o desenvolvimento da ciência de enfermagem, pois reforça ainda mais o padrão do conhecimento empírico no âmbito sobretudo das demências, de forma a alcançar o domínio na disciplina.

Não obstante dos obstáculos com que nos deparamos na realização deste trabalho de investigação, estes foram tidos como circunstâncias de incremento pessoal e profissional.

BIBLIOGRAFIA

ALMEIDA, Leandro S.; FREIRE, Teresa - *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. 5ª Edição. Braga: Psiquilíbrios Edições, 2008.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais: DSM-5*. 5ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2014.

ANKRI, J.; ANDRIEU S.; BEAUFILS B.; GRAND A.; HENRARD J. - Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*. nº 20 (2005), p. 254-260.

ARBER, Sara; VENN, Susan - Caregiving at night: understanding the impact on carers. *Journal of Aging Studies*, nº 25 (2011), p. 155-165.

BERKELS, H.; HENDERSON, J.; HENKE, N.; KUHN, K.; LAVIKAINEN, J.; LEHTINEN, V.; OZAMIZ, A.; HEDDDE, P.; ZENZINGER, K. - *Mental Health Promotion and Prevention Strategies for Coping with Anxiety, Depression and Stress Related Disorders in Europe*. Final Report. Research Report 1011. Dortmund- Berlin-Dresden: Publications Series from the Federal Institute for Occupational Safety and Health, 2004.

BOYE, B; BENTSEN, H; MALT, U.F. - Does guilt proneness predict acute and long-term distress in relatives of patients with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*, nº 106 (2002), p. 351-357.

BRERETON, L; NOLAN, M. - Seeking: a key activity for new careers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, nº11 (2002), p. 22-31.

CAPLE, Carita; SCHUB, Tania - Patients with Dementia: Support for Caregivers. *Nursing Practice Council*. (Março 2014), p. 1-4.

CHADDA, R. K. - Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian Psychiatry*. Vol. 56, nº 3 (2014), p. 221-227.

CHAN D.; LIVINGSTON G.; JONES L.; SAMPSON E. - Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. nº 28 (2013), p. 1-17.

CIPE - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão 2. Lisboa, 2011. ISBN:978-92-95094-35-2.

CONDE-SALA, J. et al. - Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, nº 47 (2010), p. 1262-1273.

CUESTA-BENJUMEA, C. - The legitimacy of rest conditions for the relief of burden in advanced dementia caregiving. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 66, nº 5 (2010), p. 988-998.

FONTE, C. - *Adaptação e validação para português do Questionário de Copenhagen Burnout Inventory (CBI)*. Faculdade de Economia: Universidade de Coimbra, 2011. Tese de dissertação de mestrado.

FORTIN, M. F. - *O Processo de Investigação: Da concepção à Realização*. Loures: Lusociência, 1999.

FORTIN, M. F.; CÔTÉ, J.; FILION, F. - *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.

GHATAVI, K. et al. - Defining guilt in depression: a comparison of subjects with major depression, chronic medical illness and healthy controls. *Journal of Affective Disorders*. nº 68 (2002), p. 307-315.

GILBERT, P. - The relationship of shame, social anxiety and depression: the role of the evaluation of social rank. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. Vol.7 (2000), p.174-189.

GIRÓN, M. - How does family intervention improve the outcome of people with schizophrenia? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. nº 50 (2015), p. 379-387.

GONYEA, Judith; PARIS, Ruth; SAXE ZERDEN, Lisa - Adult daughters and aging mothers: The role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging & Mental Health*. Vol.12, nº 5 (Set 2008), p. 559-567.

GORSUCH, R. L. (1983). *Factor Analysis*. 2ª Edição. Hillside, NJ: Lawrence Erlbaum, 1983.

GRINBERG, Léon - *Culpa e Depressão*. Coimbra: Climepsi Editores, 2000.

HEADMAN, E.; STRÖM P.; STÜNKEL, A.; MÖRTBERG, E. - Shame and guilt in social anxiety disorder: effects of cognitive behavior therapy and association with social anxiety and depressive symptoms. *PLoS ONE*. Vol. 8, nº 4 (2013), p.1-8.

INE - Instituto Nacional de Estatística. *Estatísticas Demográficas 2013*. Lisboa: 2014.

INE - Instituto Nacional de Estatística. *O envelhecimento em Portugal: Situação Demográfica e Socioeconómica recente das Pessoas Idosas*. Lisboa: Serviço de Estudos sobre a População do Departamento de Estatística Censitárias e de População do INE, 2002.

KIM, S.; THIBODEAU, R.; JORGENSEN, R - Shame, guilt and depressive symptoms: a meta-analytic review. *Psychological Bulletin*, nº 137 (2011), p. 68-96.

KNIGHT, B.G., SAYEGH, P. - Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. Vol. 65, nº1 (2010), p. 5-13.

KUGLER, K.; JONES, W. H. - On conceptualizing and assessing guilt. *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol.62 (1992), p. 318-327.

LOBOPRABHU, S.; MOLINARI, V.; LOMAX, J. - The Transitional object in Dementia: Clinical Implications. *International Journal of Applied Psychoanalytic Studies*. Vol. 4, nº 2 (2007), p. 144-169.

LOSADA, A.; MÁRQUEZ-GONZÁLEZ, M.; PEÑACOBÁ, C.; ROMERO-MORENO, R. - Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*. Vol 42, nº 4 (2010), p. 650-660.

MARTIN Y.; GILBERT P.; MCEWAN, K.; IRONS C. - The relation of entrapment, shame and guilt to depression, in carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*. Vol.10, nº 2 (2006), p. 101-106.

MARTIN, T.; DOKA, K. - *Men don't cry, women do: Transcending gender stereotypes of grief*. Philadelphia, PA: Brunner Mazel, 2000.

MARTINS, Teresa - *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau, 2006.

MELEIS, Afaf Ibrahim - Transitions Theory Middle Range and Situation Specific Theory. In *Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company, 2010.

MELEIS, Afaf Ibrahim; TRANGENSTEIN, Patrícia. Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. In *Nursing Outlook*. Vol. 42 (1994), p. 255-259.

MURIS, P.; MEESTERS, C.; CIMA, M.; VERHAGEN, M.; BROCHARD N.; SANDERS A.; KEMPENER C.; BEURSKENS J.; MEESTERS V. - Bound to Feel Bad About Oneself: Relations Between Attachment and the Self-conscious Emotions of Guilt and Shame in Children and Adolescents. *J Child Fam Stud*. nº 23 (2014), p. 1278-1288.

NP405 -1. 1994, Informação e Documentação - *Referências bibliográficas: documentos impressos*. Lisboa: IPQ.

PEREIRA, E. - *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado. Relevância da definição dos cuidados prestados*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar: Universidade do Porto, 2011. Tese de dissertação de mestrado.

PEREIRA, M. - *Saúde e Doença Mental na Família: Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental: II Congresso Internacional da SPESM*. Barcelos: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 2010, p. 36-41.

PIERCY K.; FAUTH, E.; NORTON M.; PFISTER, R.; CORCORAN C.; RABINS, P.; LYKETSOS, C.; TSCHANZ, J. - Predictors of dementia caregiver

depressive symptoms in a population: The Cache County Dementia Progression Study. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. Vol. 68, nº 6 (2013), p. 921-926.

RIBEIRO, J. et al. - Validation study of a Portuguese Version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology Health & Medicine*. Vol. 12, nº 2 (Março 2007), p. 225-237.

RIBEIRO, J. L. P. - *Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 1999.

RIBEIRO, J.L.P - *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. 3.^a Ed. Porto: Legis Editora/Livpsic, 2010.

ROACH, L.; LAIDLAW, K.; GILLANDERS, D.; QUINN, K. - Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *International Psychogeriatrics* (2013), p. 1-10.

ROMERO-MORENO, R; LOSADA, A.; MARQUEZ, M.; LAIDLAW, K.; FERNÁNDEZ-FERNÁNDEZ, V.; NOGALES-GONZÁLEZ, C.; LOPEZ, J. - Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, Vol. 69, nº 4 (2013), p. 502-513.

ROSA, E.; LUSSIGNOLI, G.; SABBATINI, F.; CHIAPPA, A.; DI CESARE, S.; LAMANNA, L.; ZANETTI, O. - Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. nº 51(2010), p. 54-58.

SAMUELSSON, A.; ANNERSTEDT, L.; ELMSTÅHL, S.; SAMUELSSON, S. - Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. Analyses of strain, feelings and coping strategies. *Nordic College of Caring Sciences*. nº 15 (2001), p. 25-33.

SANDERS, S.; OTT C.; KELBER, S; NOONAN, P.- The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, nº 32 (2008), p. 495-523.

SCHOENMAKERS B., BUNTINX F., DELEPELEIRE J. - Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*. nº 66 (2010), p. 191-200.

SEQUEIRA, C. - *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel, 2010.

SEQUEIRA, C. - *Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto, 2007.

SEQUEIRA, C. - Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 22 (2013), p. 491-500.

SEQUEIRA, Carlos. - Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*. II Serie. nº 12 (Março 2010), p. 9-16.

SILVA, Abel Paiva - Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. In *Servir*. (2000), p. 11-20.

SILVERBERG, Eleanor - Introducing the 3-A Grief Intervention Model for Dementia Caregivers: Acknowledge, Assess and Assist. *Alzheimer Society of York Region, Ontario, Canada*. Vol. 54, nº 3 (2007), p. 215-235.

SNYDER, C.; FAUTH, E.; WANZEK, J.; PIERCY, K.; NORTON M.,; CORCORAN C.; RABINS P.; LYKETSOS C.; TSCHANZAC, J. - Dementia caregivers coping strategies and their relationship to health and well-being. *Aging & Mental Health*. Vol. 19, nº 5 (2015), p. 390-399.

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida - *Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar, 2004. p. 171. ISBN 972-43-0861-8.

TANGNEY, J.; DEARING, R. - *Shame and Guilt*. New York. NY: Guilford Press, 2002.

TORO, G. A.; MORENO, M. P. - Revision critica de un estudio publicado. Resúmenes comentados de investigaciones de calidad. *Index de Enfermería Invierno*. Vol. 31 (2000), p. 56-59.

ZARIT, S.H.; REEVER, K. E.; BACH-PETERSON, J. - Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. Vol. 20 (1980), p. 649-655.

ANEXOS

**ANEXO I - Autorização do Autor para a Tradução e Validação
do CGQ para a População Portuguesa**

RE: Permiso para traducir y validar el Caregiver Guilt Questionnaire

Andrés Losada Baltar (andres.losada@urjc.es)

11-11-2014

Para: Sónia Teixeira

Estimada Sónia,

Le agradezco enormemente su interés por nuestro trabajo y, concretamente, por la escala CGQ. Por supuesto, está autorizada a utilizarla y validarla, entendiendo que realizará un trabajo de investigación riguroso y que tratará de publicar los resultados en una revista científica.

Le deseo mucha suerte en su trabajo y quedo a su disposición para cualquier cuestión en la que pueda ser de ayuda,

Un cordial saludo

Andrés

De: Sónia Teixeira <sonia_lixa@hotmail.com>

Enviado: martes, 11 de noviembre de 2014 13:52

Para: Andrés Losada Baltar

Asunto: Permiso para traducir y validar el Caregiver Guilt Questionnaire

Estimado Sr. Andres Losada,

Mi nombre es Sónia Manuela Almeida Teixeira y soy estudiante de un Máster en Enfermería portugués en la Escola Superior de Enfermagem do Porto (Escuela Superior de Enfermería de Oporto).

En la investigación que he realizado sobre los cuidadores informales de personas con demencia (en el área donde yo trabajo) he encontrado el **Caregiver Guilt Questionnaire** (CGD), que en mi opinión es un activo para ayudar en la planificación de las intervenciones psicoterapéuticas para los cuidadores informales. Sin embargo, este cuestionario no está traducido y validado para la población portuguesa

Porque creo que la traducción y validación del **Caregiver Guilt Questionnaire** llevarían a una gran mejoría de la atención de enfermería en Portugal, me gustaría pedir su permiso para traducir y validar al idioma portugués y a la población para que pueda aplicarla.

Espero una respuesta positiva, ya que creo que sería un activo importante para mejorar la atención sanitaria en Portugal.

Un cordial saludo,

Sónia Teixeira

ANEXO II - Caregiver Guilt Questionnaire [original]

Caregiver Guilt Questionnaire [Original]

Nº.		Nunca (0)	Rara Mente (1)	A Veces (2)	Varias Veces (3)	Siempre o Casi Siempre (4)
1	Me he sentido mal por haber hecho algún plan o actividad sin contar con mi familiar.					
2	Me he sentido culpable por la forma en que me he comportado en ocasiones con mi familiar.					
3	Me he sentido mal por no atender a mis otros familiares (marido, mujer, hijos...) como debería, debido al cuidado.					
4	Me he sentido mal por no poder dedicar más tiempo a mi familia (marido, mujer, hijos...) como debería, debido al cuidado.					
5	He pensado que no estoy haciendo las cosas bien con la persona a la que estoy cuidando.					
6	He pensado que, teniendo en cuenta las circunstancias, estoy haciendo bien mi tarea como cuidador/a.					
7	Cuando he salido a hacer alguna actividad agradable (p.ej., ir a cenar a un restaurante), me he sentido culpable y no he dejado de pensar que debería estar cuidando o atendiendo a mi familiar.					
8	Me he sentido mal por cosas que quizá había hecho mal con la persona a la que estoy cuidando.					
9	He pensado que quizá no estoy cuidando bien.					
10	Me he sentido mal por haberme enfadado con la persona a la que estoy cuidando.					
11	Me he sentido mal por haber regañado por alguna razón a la persona a la que estoy cuidando.					
12	Me he enfadado conmigo mismo/a por tener sentimientos negativos hacia la persona a la que cuido.					
13	Me he encontrado pensando que no estoy a la altura de las circunstancias.					
14	Me he sentido mal por no tener más paciencia con la persona a la que estoy cuidando.					
15	Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo hac'ia mis tareas (p.ej., trabajo, compra, ir al médico, etc.).					
16	Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo me divertía.					
17	Me he sentido culpable por desear que a otros "les toque esta cruz" o sufran lo mismo que yo.					
18	Me he sentido mala persona por odiar y/o envidiar a otros familiares que podrían hacerse responsables parcialmente del cuidado y no lo hacen.					
19	Me he sentido mal por tener sentimientos negativos (p.ej., odio, enfado o rencor) hacia algunos familiares.					
20	Me he sentido culpable por el hecho de tener tantas emociones negativas en relacio' n al cuidado.					
21	He pensado que la forma en la que cuido de mi familiar podría no ser adecuada y contribuir a que su problema vaya a peor.					
22	Me he sentido culpable al pensar que mi falta de información y preparación podría hacer que no estuviera manejando el cuidado de mi familiar de la mejor forma possible.					

ANEXO III - Versão do CGQ em Inglês

Versão do CGQ em Inglês

Nº.		Never (0)	Rarely (1)	Sometimes (2)	Several times (3)	Always or almost always (4)
1	I have felt bad about having made some plan or done some activity without taking my relative into account.					
2	I have felt guilty about the way I've sometimes behaved with my relative.					
3	I have felt bad for not looking after my other relatives (husband, wife, children...) as I should, due to my caregiving.					
4	I have felt bad about not being able to devote more time to my family (husband, wife, children...), due to my caregiving.					
5	I have thought that I'm not doing things right with the person I'm caring for.					
6	I have thought that, given the circumstances, I'm doing a good job as a caregiver.					
7	When I've gone out to do some pleasant activity (e.g. eating out in a restaurant), I've felt guilty and unable to stop thinking that I should be caring for my relative.					
8	I have felt bad about things I may have done wrong with the person I'm caring for.					
9	I have thought that perhaps I'm not caring well for my relative.					
10	I have felt bad about getting angry with the person I'm caring for.					
11	I have felt bad about telling off the person I'm caring for, for some reason.					
12	I've got angry with myself for having negative feelings toward the person I'm caring for.					
13	I've found myself thinking that I'm not up to the job.					
14	I have felt bad about not having more patience with the person I'm caring for.					
15	I have felt bad about leaving my relative in the care of someone else while I do my own things (e.g. work, shopping, going to the doctor).					
16	I have felt bad for leaving my relative in the care of someone else while I had fun					
17	I have felt guilty about having wished that others "could have this burden" or suffer as I do					
18	I have felt like a bad person for hating and/or envying other relatives who could have taken responsibility for some caring and do not do so					
19	I have felt bad for having negative feelings (e.g., hate, anger or resentment) toward some relatives.					
20	I have felt guilty about having so many negative emotions in relation to caring.					
21	I have thought that the way I care for my relative may not be appropriate and may make his/her problem get worse.					
22	I have felt guilty thinking that my lack of information and preparedness might mean that I'm not handling the care of my relative in the best way possible.					

**ANEXO IV - Tradução do CGQ de Espanhol para Português
realizada pelo Investigador Principal**

Tradução do CGQ de Espanhol para Português realizada pelo
Investigador Principal

Nº.	Item	Nunca (0)	Rara Mente (1)	Às Vezes (2)	Várias Vezes (3)	Sempre ou Quase Sempre (4)
1	Senti-me mal por fazer algum plano ou atividade sem contar com o meu familiar					
2	Senti-me culpado pela forma como me comportei em determinadas ocasiões com o meu familiar					
3	Senti-me mal por não atender os meus outros familiares (marido, esposa, filhos...) como deveria devido ao cuidado					
4	Senti-me mal por não poder dedicar mais tempo à minha família (marido, esposa, filhos...) como deveria, devido ao cuidado					
5	Tenho pensado que não estou a fazer bem as coisas com a pessoa que estou a cuidar					
6	Tenho pensado que tendo em conta as circunstâncias estou a fazer bem a minha tarefa como cuidador/a					
7	Quando saí para fazer alguma atividade agradável (p.e. ir jantar a um restaurante), senti-me culpado e não parei de pensar que deveria estar a cuidar e a assistir o meu familiar					
8	Tenho-me sentido mal por coisas que quiçá terei feito mal com a pessoa que estou a cuidar.					
9	Tenho pensado que quiçá não estou a cuidar bem					
10	Senti-me mal por me ter enraivecido com a pessoa que estou a cuidar					
11	Senti-me mal por repreender por algum motivo a pessoa que estou a cuidar					
12	Estou chateado comigo mesmo por ter sentimentos negativos em relação à pessoa que estou a cuidar					
13	Tenho-me encontrado a pensar que não estou à altura das circunstâncias					
14	Senti-me mal por não ter mais paciência com a pessoa que estou a cuidar					
15	Senti-me mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto eu fazia as minhas tarefas (p.e. trabalho, compras, ir ao médico, etc)					
16	Senti-me mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto eu me divertia.					
17	Senti-me culpado por desejar que a outros “lhes toque esta cruz” e sofram o mesmo que eu					
18	Senti-me má pessoa por odiar e invejar outros familiares que poderiam ser responsáveis parcialmente no cuidado e não o fazem					
19	Senti-me mal por ter sentimentos negativos (p.e. ódio, raiva e ressentimento) por alguns familiares					
20	Senti-me culpado pelo facto de ter tantas emoções negativas em relação ao cuidado					
21	Pensei que a forma como cuido do meu familiar poderia não ser adequada e contribuir para piorar o seu problema					
22	Senti-me culpado por pensar que a minha falta de informação e preparação poderia fazer com que não estivesse a lidar da melhor forma possível no cuidado ao meu familiar					

**ANEXO V - Tradução do CGQ de Espanhol para Português
realizada por Tradutora Independente (Enfermeira)**

**Tradução do CGQ de Espanhol para Português realizada por Tradutora
Independente (Enfermeira)**

Nº.	Item	Nunca (0)	Rara Mente (1)	Às Vezes (2)	Várias Vezes (3)	Sempre ou Quase Sempre (4)
1	Sinto-me mal por ter feito algum plano ou atividade sem contar com o meu familiar.					
2	Sinto-me culpado pela maneira como me comportei, em certas ocasiões, com o meu familiar.					
3	Sinto-me mal por não ter atendido os meus outros familiares (marido, esposa, filhos,...), como deveria, devido ao cuidado.					
4	Sinto-me mal por não poder dedicar o tempo que deveria à minha família (marido, esposa, filhos,...), devido ao cuidado.					
5	Penso que não estou fazendo bem as coisas à pessoa que estou cuidando.					
6	Penso que, dadas as circunstâncias, estou fazendo bem o meu trabalho como cuidador/a.					
7	Quando saio para fazer alguma atividade agradável (por exemplo, ir jantar a um restaurante), sinto-me culpado e eu não deixo de pensar que deveria estar a cuidar ou a assistir o meu familiar.					
8	Sinto-me mal por coisas que talvez tenha feito de errado com a pessoa que estou cuidando.					
9	Penso que talvez não esteja cuidando bem.					
10	Sinto-me mal por ter-me zangado com a pessoa que estou cuidando.					
11	Sinto-me mal por ter renegado por algum motivo a pessoa que estou cuidando.					
12	Fico chateada comigo mesmo/a por ter sentimentos negativos em relação à pessoa que estou cuidando.					
13	Tenho pensado que não estou à altura das circunstâncias.					
14	Sinto-me mal por não ter mais paciência com a pessoa que estou cuidando.					
15	Sinto-me mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto eu fazia as minhas tarefas (por exemplo, trabalho, compras, ir ao médico, etc.).					
16	Sinto-me mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto eu me divertia.					
17	Sinto-me culpada por desejar aos outros que "lhe calhem esta cruz" ou sofram o mesmo que eu.					
18	Sinto-me má pessoa para odiar e/ou invejar os outros familiares que poderiam ser parcialmente responsáveis pelo cuidado e não o fazem.					
19	Sinto-me mal por ter sentimentos negativos (por exemplo, o ódio, raiva ou rancor) com alguns familiares.					
20	Sinto-me culpado por ter tantas emoções negativas em relação ao cuidado.					
21	Penso que a maneira como cuido do meu familiar poderia não ser adequada e contribua para piorar o problema.					
22	Sinto-me culpado em pensar que a minha falta de informação e preparação poderia fazer com que não estivesse a administrar o cuidado ao meu familiar, da melhor forma possível.					

ANEXO VI - CGQ após compilação das Traduções

CGQ após compilação das Traduções

Nº.	Item	Nunca (0)	Rara Mente (1)	Às Vezez (2)	Várias Vezez (3)	Sempre ou Quase Sempre (4)
1	Senti-me mal por fazer algum plano ou atividade sem contar com o meu familiar.					
2	Senti-me culpado pela forma como me comportei em ocasiões com o meu familiar.					
3	Senti-me mal por não atender os meus outros familiares (marido, esposa, filhos...) como deveria, devido ao cuidado.					
4	Senti-me mal por não poder dedicar mais tempo há minha família (marido, esposa, filhos...) como deveria, devido ao cuidado.					
5	Tenho pensado que não estou a fazer bem as coisas com a pessoa que estou a cuidar.					
6	Tenho pensado que tendo em conta as circunstâncias, estou a fazer bem a minha tarefa como cuidador/a.					
7	Quando sai para fazer alguma atividade agradável (p. ex., ir jantar a um restaurante), senti-me culpado e não parei de pensar que deveria estar a cuidar e a assistir o meu familiar.					
8	Tenho-me sentido mal por coisas que quiçá terei feito mal com a pessoa que estou a cuidar.					
9	Tenho pensado que quiçá não estou a cuidar bem.					
10	Senti-me mal por me ter enraivecido com a pessoa que estou a cuidar.					
11	Senti-me mal por repreender por algum motivo a pessoa que estou a cuidar.					
12	Estou chateado comigo mesmo/a por ter sentimentos negativos em relação à pessoa que estou a cuidar.					
13	Tenho-me encontrado a pensar que não estou à altura das circunstâncias.					
14	Senti-me mal por não ter mais paciência com a pessoa que estou a cuidar.					
15	Senti-me mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto eu fazia as minhas tarefas (p. ex., trabalho, compras, ir ao médico, etc.).					
16	Senti-me mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto eu me divertia.					
17	Senti-me culpado por desejar que a outros “lhes toque esta cruz” e sofram o mesmo que eu.					
18	Senti-me má pessoa por odiar e invejar outros familiares que poderiam ser responsáveis parcialmente no cuidado e não o fazem.					
19	Senti-me mal por ter sentimentos negativos (p. ex., ódio, raiva e ressentimento) por alguns familiares.					
20	Senti-me culpado pelo facto de ter tantas emoções negativas em relação ao cuidado.					
21	Pensei que a forma como cuido do meu familiar poderia não ser adequada e contribuir para piorar o seu problema.					
22	Senti-me culpado por pensar que a minha falta de informação e preparação poderia fazer com que não estivesse a lidar da melhor forma possível no cuidado ao meu familiar.					

**ANEXO VII - Retrotradução do CGQ de Português para
Espanhol**

Retrotradução do CGQ de Português para Espanhol

Nº.		Nunca (0)	Rara Mente (1)	À Veces (2)	Varias Veces (3)	Siempre o Casi Siempre (4)
1	Me he sentido mal por hacer algun plan o actividad sin contar con mi familiar.					
2	Me he sentido culpable por la manera/forma en la que me he comportado en ocasiones con mi familiar.					
3	Me he sentido mal por no atender a mis otros familiares (marido, mujer, hijos...)					
4	Me he sentido mal por no poder dedicar tanto tiempo a mi familia (marido, mujer, hijos...) como debería, debido al cuidado.					
5	Suelo pensar que no estoy haciendo bien las cosas con la persona a la que estoy cuidando.					
6	Suelo pensar que teniendo en cuenta las circunstancias, estoy haciendo bien mi tarea como cuidador/a.					
7	Cuando he salido para hacer alguna actividad agradable (p.ej., ir a cenar a un restaurante), me he sentido culpable y no he parado de pensar que debería de estar cuidando y asistiendo a mi familiar.					
8	Suelo sentirme mal por las cosas que quizás habré hecho mal con la persona que estoy cuidando.					
9	Suelo pensar que quizás no estoy cuidando bien.					
10	Me he sentido mal por haberme enfadado con la persona que estoy cuidando.					
11	Me he sentido mal por reprochar por algun motivo a la persona que estoy cuidando.					
12	Estoy enfadado conmigo mismo/a por tener sentimientos negativos en relación/hacia a la persona que estoy cuidando.					
13	Suelo pensar que no estoy a la altura de las circunstancias.					
14	Me he sentido mal por no tener más paciencia con la persona que estoy cuidando.					
15	Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo hacía mis tareas (p.ej., trabajo, compras, ir al médico, etc.).					
16	Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo me divertía.					
17	Me he sentido culpable por desear que a otros «les toque esta cruz/faena» y sufran lo mismo que yo.					
18	Me he sentido mala persona por odiar y envidiar a otros familiares que podrían ser parcialmente responsables en el cuidado y no lo hacen.					
19	Me he sentido mal por tener sentimientos negativos (p.ej., odio, rabia y resentimiento) hacia algunos familiares.					
20	Me he sentido culpable por el hecho de tener tantas emociones negativas en relación al cuidado.					
21	He pensado que la forma en la cuido de mi familiar podría no ser adecuada y contribuir para empeorar su problema.					
22	Me he sentido culpable por pensar que mi falta de información y preparación podría hacer que no estuviese lidiando de la mejor forma posible con el cuidado de mi familiar.					

ANEXO VIII - Versão Portuguesa do CGQ

Questionário de Culpa Do Cuidador (QCC)

Abaixo está uma lista de alguns sentimentos e pensamentos. Por favor diga-nos quantas vezes você tem esses sentimentos e pensamentos durante as últimas semanas, colocando um X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Nº.	Item	Nunca (0)	Rara Mente (1)	Às Vezes (2)	Várias Vezes (3)	Sempre ou Quase Sempre (4)
1	Tenho-me sentido mal por ter realizado alguma atividade sem contar com o meu familiar.					
2	Tenho-me sentido culpado/a pela maneira como me tenho comportado, em certas ocasiões com o meu familiar.					
3	Tenho-me sentido mal por não dar atenção aos meus outros familiares (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.					
4	Tenho-me sentido mal por não poder dedicar mais tempo à minha família (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.					
5	Tenho pensado que não estou a fazer bem as coisas com a pessoa que estou a cuidar.					
6	Tenho pensado que tendo em conta as circunstâncias, estou a fazer bem o meu trabalho como cuidador/a.					
7	Quando saio para fazer alguma atividade agradável (p. ex., ir jantar a um restaurante), sinto-me culpado/a e não deixo de pensar que deveria estar a cuidar do meu familiar.					
8	Tenho-me sentido mal por coisas que talvez terei feito de errado com a pessoa que estou a cuidar.					
9	Tenho pensado que talvez não esteja a cuidar bem.					
10	Tenho-me sentido mal por me ter irritado com a pessoa que estou a cuidar.					
11	Tenho-me sentido mal por chamar a atenção por alguma razão a pessoa que estou a cuidar.					
12	Tenho-me sentido mal comigo mesmo/a por ter sentimentos negativos em relação à pessoa que estou a cuidar.					
13	Tenho pensado que não estou à altura das circunstâncias.					
14	Tenho-me sentido mal por não ter mais paciência com a pessoa que estou a cuidar.					
15	Tenho-me sentido mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto faço as minhas atividades (p. ex., trabalho, compras, ir ao médico, etc.).					
16	Tenho-me sentido mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto me divertia.					
17	Tenho-me sentido culpado/a por desejar aos outros “esta cruz”.					
18	Tenho-me sentido mal por odiar e/ou invejar outros familiares que poderiam ajudar nos cuidados e não o fazem.					
19	Tenho-me sentido mal por ter sentimentos negativos (p. ex., ódio, raiva ou ressentimento) por alguns familiares.					
20	Tenho-me sentido culpado/a por ter tantas emoções negativas em relação ao ato de cuidar.					
21	Tenho pensado que a forma como cuido do meu familiar pode não ser adequada e contribua para piorar o seu estado.					
22	Tenho-me sentido culpado/a por pensar que a minha falta de informação e preparação possam fazer com que não esteja a cuidar do meu familiar da melhor forma possível.					

ANEXO IX - Entrevista de Colheita de Dados

Questionário n.º ☐ Autoapreenchido☐ Heteroapreenchido

Data de preenchimento: ____ / ____ / 2015

I PARTE - CARATERIZAÇÃO DO PRESTADOR DE CUIDADOS

Idade: _____ anos:	Escolaridade: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (n.º de anos que completou com sucesso)		
Sexo:	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Feminino	
Estado civil	<input type="checkbox"/> Solteiro(a)	<input type="checkbox"/> União de facto	<input type="checkbox"/> Casado(a)
	<input type="checkbox"/> Casado(a)	<input type="checkbox"/> Viúva	<input type="checkbox"/> Outro:
Situação Profissional	<input type="checkbox"/> Reformado(a) por idade	<input type="checkbox"/> Doméstico(a)	<input type="checkbox"/> Outro:
	<input type="checkbox"/> Reformado(a) por invalidez	<input type="checkbox"/> Desempregado(a)	
	<input type="checkbox"/> Empregado(a)	<input type="checkbox"/> Estudante	
Tipo de relação que tem com a pessoa a quem presta cuidados, atualmente:			
<input checked="" type="checkbox"/> Bastante Má <input type="checkbox"/> Má <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Nem boa nem má <input type="checkbox"/> Boa <input type="checkbox"/> Muito boa			
Tipo de relação que tinha antigamente com a pessoa a quem presta cuidados:			
<input checked="" type="checkbox"/> Bastante Má <input type="checkbox"/> Má <input type="checkbox"/> Razoável <input type="checkbox"/> Nem boa nem má <input type="checkbox"/> Boa <input type="checkbox"/> Muito boa			
Relação de parentesco com o receptor de cuidados	<input type="checkbox"/> Cônjuge		<input type="checkbox"/> Pai/ mãe
	<input type="checkbox"/> Filho(a)		<input type="checkbox"/> Neto(a)
	<input type="checkbox"/> Genro/ Nora		<input type="checkbox"/> Outro:
	<input type="checkbox"/> União(a)		
É o Cuidador Principal?	<input type="checkbox"/> Sim		<input type="checkbox"/> Não

Número de pessoas a quem presta cuidados: (pessoas)Há quanto tempo presta cuidados à pessoa dependente: (anos) e (meses)

Presta cuidados à pessoa:	<input type="checkbox"/> Uma vez por dia	<input checked="" type="checkbox"/> Menos de uma vez por semana
	<input checked="" type="checkbox"/> Mais de uma vez por dia	<input type="checkbox"/> Ocasionalmente
	<input type="checkbox"/> Ao longo do dia	<input type="checkbox"/> Mensal
	<input type="checkbox"/> Uma vez por semana	<input type="checkbox"/> Sazonalmente
	<input checked="" type="checkbox"/> Duas a três vezes por semana	<input type="checkbox"/> Outra:
Tipo de apoio que recebe:	<input type="checkbox"/> Informal	<input type="checkbox"/> Nenhum
	<input type="checkbox"/> Emocional	<input type="checkbox"/> Outro:
	<input type="checkbox"/> Instrumental	
Tipo de vigilância de saúde:	<input type="checkbox"/> Médico de família	<input type="checkbox"/> Psiquiatra
	<input type="checkbox"/> Enfermeiro de família	<input type="checkbox"/> Outro
	<input type="checkbox"/> Médico privado	
Antecedentes Médicos	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim. Especificar:
Antecedentes Psiquiátricos	<input type="checkbox"/> Não	<input type="checkbox"/> Sim. Especificar:

II PARTE - CARATERIZAÇÃO DO RECEPTOR DE CUIDADOS

Sexo:	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Feminino
Idade: _____ anos:	Escolaridade: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (n.º de anos que completou com sucesso)	
Tipo de dependência	<input type="checkbox"/> Física	<input type="checkbox"/> Mental
Tipo de demência	<input type="checkbox"/> Vascular	<input type="checkbox"/> Escoto-temporal
	<input type="checkbox"/> Alzheimer	<input type="checkbox"/> Mista
Estadio da demência	<input type="checkbox"/> Leve	<input type="checkbox"/> Moderado
	<input type="checkbox"/> Grave	

III Parte - Avaliação do Prestador de Cuidados

Questionário de Culpa Do Cuidador (QCC)

Abaixo está uma lista de alguns sentimentos e pensamentos. Por favor diga-nos quantas vezes você tem esses sentimentos e pensamentos durante as últimas semanas, colocando um X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Nº.	Item	Nunca (0)	Rara Mente (1)	Às Vezes (2)	Várias Vezes (3)	Sempre ou Quase Sempre (4)
1	Tenho-me sentido mal por ter realizado alguma atividade sem contar com o meu familiar.					
2	Tenho-me sentido culpado/a pela maneira como me tenho comportado, em certas ocasiões com o meu familiar.					
3	Tenho-me sentido mal por não dar atenção aos meus outros familiares (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.					
4	Tenho-me sentido mal por não poder dedicar mais tempo à minha família (marido, esposa, filhos...) como deveria, por ter de cuidar do meu familiar.					
5	Tenho pensado que não estou a fazer bem as coisas com a pessoa que estou a cuidar.					
6	Tenho pensado que tendo em conta as circunstâncias, estou a fazer bem o meu trabalho como cuidador/a.					
7	Quando saio para fazer alguma atividade agradável (p. ex., ir jantar a um restaurante), sinto-me culpado/a e não deixo de pensar que deveria estar a cuidar do meu familiar.					
8	Tenho-me sentido mal por coisas que talvez terei feito de errado com a pessoa que estou a cuidar.					
9	Tenho pensado que talvez não esteja a cuidar bem.					
10	Tenho-me sentido mal por me ter irritado com a pessoa que estou a cuidar.					
11	Tenho-me sentido mal por chamar a atenção por alguma razão a pessoa que estou a cuidar.					
12	Tenho-me sentido mal comigo mesmo/a por ter sentimentos negativos em relação à pessoa que estou a cuidar.					
13	Tenho pensado que não estou à altura das circunstâncias.					
14	Tenho-me sentido mal por não ter mais paciência com a pessoa que estou a cuidar.					
15	Tenho-me sentido mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto faço as minhas atividades (p. ex., trabalho, compras, ir ao médico, etc.).					
16	Tenho-me sentido mal por deixar o meu familiar ao cuidado de outra pessoa enquanto me divertia.					
17	Tenho-me sentido culpado/a por desejar aos outros “esta cruz”.					
18	Tenho-me sentido mal por odiar e/ou invejar outros familiares que poderiam ajudar nos cuidados e não o fazem.					
19	Tenho-me sentido mal por ter sentimentos negativos (p. ex., ódio, raiva ou ressentimento) por alguns familiares.					
20	Tenho-me sentido culpado/a por ter tantas emoções negativas em relação ao ato de cuidar.					
21	Tenho pensado que a forma como cuido do meu familiar pode não ser adequada e contribua para piorar o seu estado.					
22	Tenho-me sentido culpado/a por pensar que a minha falta de informação e preparação possam fazer com que não esteja a cuidar do meu familiar da melhor forma possível.					

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR (ESC) (Sequeira, 2010)

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando um X no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Nº.	Item	Nunca 1	Quase Nunca 2	Às Veze 3	Muitas Veze 4	Quase Sempre 5
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado (a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o (a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele (a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

Fonte: Sequeira C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel Editora
(Zarit Burden Interview adaptada por Sequeira, 2010)

ÍNDICE DE SATISFAÇÃO DO PRESTADOR DE CUIDADOS (CASI) (Sequeira, 2010)

Índice para avaliação das satisfações do prestador de cuidados (CASI)

O CASI é uma lista de 30 afirmações, feitas por pessoas que prestam cuidados, acerca das satisfações que têm obtido. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião. A partir das suas respostas poderão ser encontradas formas de apoio à pessoa que presta cuidados.

Nº	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não Acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
1	Prestar cuidados permitiu-me desenvolver novas capacidades e habilidades				
2	A pessoa de quem cuido aprecia o que faço				
3	O facto de prestar cuidados aproximou-me mais da pessoa de quem cuido				
4	É bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido				
5	Sou capaz de ajudar a pessoa de quem cuido a desenvolver ao máximo as suas capacidades				
6	Tenho possibilidade de retribuir o que de bom fez por mim a pessoa de quem cuido				
7	Prestar cuidados dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz				
8	Apesar de todos os seus problemas, a pessoa de quem cuido não resmunga nem se queixa				
9	É agradável ver a pessoa de quem cuido limpa, confortável e bem arranjada				
10	Prestar cuidados permite-me cumprir o que sinto que é o meu dever				
11	Sou do género de pessoas que gostam de ajudar os outros				
12	Dá-me satisfação ver que a pessoa de quem cuido se sente bem				
13	É bom ajudar a pessoa de quem cuido a vencer dificuldades e problemas				
14	É agradável sentir que as coisas que eu faço dão bem-estar à pessoa de quem cuido				
15	Por conhecer bem a pessoa de quem cuido, posso tratar dela melhor do que ninguém				
16	Prestar cuidados tem-me ajudado a amadurecer e a crescer como pessoa				
17	É bom sentir-me apreciado pelos familiares e amigos que mais considero				
18	Prestar cuidados estreitou laços de família e relações de amizade				
19	Ajuda a evitar que me sinta culpado				
20	Sou capaz de manter em casa a pessoa de quem cuido, sem ter de ser internada num lar				
21	Creio que se a situação fosse ao contrário, a pessoa de quem cuido faria o mesmo por mim				
22	Posso garantir que a pessoa de quem cuido tem as suas necessidades satisfeitas				
23	Prestar cuidados deu-me a oportunidade de alargar os meus interesses e contactos				

Nº	Prestar cuidados pode dar satisfação porque:	Não Acontece no meu caso	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
			Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação
24	É importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuido				
25	Permite pôr-me a mim mesmo à prova e vencer as dificuldades				
26	Prestar cuidados é uma maneira de expressar a minha fé				
27	Prestar cuidados deu à minha vida um sentido que não tinha antes				
28	No final, eu sei que terei feito o melhor que me foi possível				
29	Prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato				
30	Prestar cuidados faz-me sentir que sou útil e estimado				

Se há outros aspectos da prestação de cuidados que lhe dão satisfação, por favor indique-os, e assinale, como fez antes, quanta satisfação lhe dá:

Nº	PRESTAR CUIDADOS PODE DAR SATISFAÇÃO PORQUE:	Isto acontece no meu caso e dá-me:		
		Nenhuma satisfação	Alguma satisfação	Muita satisfação

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR - HADS

Fonte: J. Pais Ribeiro et al - Validation study of a Portuguese Version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology Health & Medicine*. Vol 12, nº2 (Março 2007), p. 225-237.

Este questionário foi construído para ajudar a saber como se sente. Pedimos-lhe que leia cada uma das perguntas e faça uma cruz (x) no espaço anterior à resposta que melhor descreva a forma como se tem sentido na última semana. Não demore muito tempo a pensar nas respostas. A sua reação imediata a cada questão será provavelmente mais correta do que uma resposta muito ponderada. Por favor, faça uma cruz em cada pergunta.

Por favor, faça apenas uma cruz em cada pergunta:

- | | |
|---|--|
| 1. Sinto-me tenso/a ou nervoso/a:
() Quase sempre
() Muitas vezes
() Por vezes
() Nunca | 9. Fico de tal forma apreensivo/a (com medo), que até sinto um aperto no estômago:
() Nunca
() Por vezes
() Muitas vezes
() Quase sempre |
| 2. Ainda sinto prazer nas coisas de que costumava gostar:
() Tanto como antes
() Não tanto agora
() Só um pouco
() Quase nada | 10. Perdi o interesse em cuidar do meu aspeto físico:
() Completamente
() Não dou a atenção que devia
() Talvez cuide menos que antes
() Tenho o mesmo interesse de sempre |
| 3. Tenho uma sensação de medo, como se algo terrível estivesse para acontecer:
() Sinto e muito forte
() Sim, mas não muito forte
() Um pouco, mas não me aflige
() De modo algum | 11. Sinto-me de tal forma inquieto/a que não consigo estar parado/a:
() Muito
() Bastante
() Não muito
() Nada |
| 4. Sou capaz de rir e ver o lado divertido das coisas:
() Tanto como antes
() Não tanto como antes
() Muito menos agora
() Nunca | 12. Penso com prazer nas coisas que podem acontecer no futuro:
() Tanto como antes
() Não tanto agora
() Bastante menos agora
() Quase nunca |
| 5. Tenho a cabeça cheia de preocupações:
() A maior parte do tempo
() Muitas vezes
() Por vezes
() Quase nunca | 13. De repente, tenho sensações de pânico:
() Muitas vezes
() Bastantes vezes
() Por vezes
() Quase nunca |
| 6. Sinto-me animado/a:
() Nunca
() Poucas vezes
() De vez em quando
() Quase sempre | 14. Sou capaz de apreciar um bom livro ou um programa de rádio ou televisão:
() Muitas vezes
() De vez em quando
() Poucas vezes
() Quase nunca |
| 7. Sou capaz de estar descontraidamente sentado/a e sentir-me relaxado/a:
() Quase sempre
() Muitas vezes
() Por vezes
() Nunca | |
| 8. Sinto-me mais lento/a, como se fizesse as coisas mais devagar:
() Quase sempre
() Muitas vezes
() Por vezes
() Nunca | |

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

A:_____ D:_____

**ANEXO X - Autorização do autor para a utilização da Escala
de Ansiedade e Depressão Hospitalar - HADS**

RE: Pedido autorização para uso da HADS

José Luis Pais Ribeiro (jlpr@fpce.up.pt)

Sónia

Não me oponho à utilização da versão da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar que estudei e utilizei com a população Portuguesa.

Cordialmente

José Luís Pais Ribeiro

,

mobile phone: (351) 965045590

web page: <http://sites.google.com/site/jpaisribeiro/>

ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-2882-8056>

Lattes- <http://lattes.cnpq.br/1488255260017966>

ResearchGate- https://www.researchgate.net/profile/Jose_Pais-Ribeiro/publications

De: Sónia Teixeira [sonia_lix@hotmai.com]

Enviado: terça-feira, 13 de Janeiro de 2015 18:59

Para: José Luis Pais Ribeiro

Assunto: Pedido autorização para uso da HADS

Caro Professor Doutor J. Pais-Ribeiro,

Eu, Sónia Manuela Almeida Teixeira, venho por este meio solicitar a V. Ex^a. a autorização para a aplicação da “Escala de Ansiedade e Depressão Clínica (HADS)”, no âmbito de um estudo de investigação científico, dirigido à tradução e validação do Caregiver Guilt Questionnaire para população portuguesa, em contexto do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, a ser orientado pela Professora Doutora Teresa Rodrigues.

Certa da melhor compreensão por parte de V. Ex^a. ao assunto em questão e aguardando uma resposta favorável ao requerido, apresento os melhores cumprimentos,

Sónia Teixeira

**ANEXO XI - Autorização do autor para a utilização da Escala
de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e do Índice de Satisfação do
Prestador de Cuidados (CASI)**

RE: Autorização para uso ESC e CASI

Carlos Sequeira (carlossequeira@esenf.pt)

02-02-2015

Exma. Sónia Teixeira

Conforme solicitado envio a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e o Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador (CASI).

Informo que está autorizada a utilizar ambos os instrumentos no seu trabalho de investigação – “tradução e validação do Caregiver Guilt Questionnaire para a população portuguesa”

O instrumento devem ser utilizado na íntegra e não pode ser adulterado.

As regras de cotação estão publicadas no livro Cuidar de idosos com dependência física e Mental, editado pela LIDEL, em 2010.

<http://www.mundolivro.net/v1/detalhe01.php?id=60646&classificar=s>

No entanto, se persistir alguma dúvida não hesite em contactar-me.

Envio formulário em anexo para a monitorização da sua utilização em Portugal e agradeço a sua devolução.

Com os melhores cumprimentos e votos de um excelente trabalho.

Carlos Sequeira

Carlos Sequeira, PhD, MSc, RN

Prof. Coordenador - Escola Superior de Enfermagem do Porto

Coordenador do Grupo de Investigação - NuriD: Inovação e Desenvolvimento em

Enfermagem – CINTESIS - FMUP

Presidente da Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental

De: Sónia Teixeira [mailto:sonia_lixa@hotmail.com]

Enviada: 2 de fevereiro de 2015 01:08

Para: carlossequeira@esenf.pt

Assunto: Autorização para uso ESC e CASI

Caro Professor Doutor Carlos Sequeira,

Eu, Sónia Manuela Almeida Teixeira, venho por este meio solicitar a V. Ex^a a autorização para a aplicação da “Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC)” e do “Índice de satisfação do Cuidador (CASI)”, no âmbito de um estudo de investigação científico, dirigido à tradução e validação do Caregiver Guilt Questionnaire para a população portuguesa, em contexto do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, a ser orientado pela Professora Doutora Teresa Rodrigues.

Certa da melhor compreensão por parte de V. Ex^a. Ao assunto em questão e aguardando uma resposta favorável ao requerido, apresento os melhores cumprimentos,

Sónia Teixeira

**ANEXO XII - Consentimento Informado com Carta Explicativa
do Estudo**

EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E CONSENTIMENTO INFORMADO

Antes de decidir se vai participar neste estudo, deve primeiro compreender os seus objetivos, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão usar, os riscos e os benefícios da sua participação. Pedimos que leia todo o documento e que tenha à vontade para pôr todas as questões que achar necessárias antes de aceitar fazer parte do estudo.

Sónia Manuela Almeida Teixeira, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretende desenvolver um estudo de investigação subordinado ao tema “Tradução e Adaptação Cultural do *Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ)*: contributo para a sua validação na população portuguesa”.

Este estudo tem como objetivos:

- Contribuir para a avaliação do cuidador informal em pessoas com dependência e que facilite o processo de tomada de decisão na elaboração de diagnósticos e intervenção/avaliação de enfermagem.
- Inspeccionar as propriedades psicométricas do *Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ)* aplicado a uma amostra da população portuguesa de cuidadores informais de pessoas com dependência.

PARTICIPAÇÃO: A sua participação no estudo é voluntária. Se resolver não participar no estudo, receberá todos os cuidados de enfermagem correspondentes com a sua situação e com os padrões de qualidade habituais. Se decidir participar, poderá sempre desistir a qualquer momento. A sua decisão de participar ou não neste estudo, não afetará a sua relação terapêutica atual ou futura com os técnicos de saúde.

PROCEDIMENTO: Se aceitar participar neste estudo, vai-lhe ser pedido responder a um questionário, onde lhe serão postas questões sobre o tema em causa.

RISCOS E BENEFÍCIOS DE PARTICIPAR NO ESTUDO: Não existem quaisquer riscos para os participantes no estudo. Não se preveem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá possibilitar uma maior e melhor participação dos enfermeiros no processo de cuidar.

CONFIDENCIALIDADE: Todos os dados pertencentes a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum documento ou publicação, que eventualmente se venha a criar, será incluída qualquer informação que possa conduzir à identificação dos participantes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à sua identificação serão eliminados.

Prevemos que este estudo esteja concluído até Dezembro de 2015. Se desejar conhecer os resultados do estudo, poderá solicitar a partir desta data a Sónia Teixeira através do endereço eletrónico: sonia_lixa@hotmail.com ou do telefone 228 303 339.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

**“Tradução e Adaptação Cultural do *Caregiver Guilt Questionnaire* (CGQ):
contributo para a sua validação na população portuguesa”.**

Eu, _____, abaixo-assinado compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que irei participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Declaro que li a carta explicativa do estudo e que, como tal, me considero informado(a) acerca dos objetivos, dos procedimentos, dos riscos e benefícios da investigação em curso, sendo-me garantido (a) a confidencialidade da informação.

Foi-me comunicado que tenho o direito a recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal na assistência que nos é prestada.

Por isso, aceito participar de livre e espontânea vontade neste estudo, respondendo às questões que me forem colocadas.

_____, _____ de _____ de 2015

Assinatura do participante:

Assinatura do investigador:

Contacto do investigador:
E-mail: sonia_lixa@hotmail.com
Telemóvel: 228 303 339

ANEXO XIII - Manual de Preenchimento do Questionário



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE MENTAL E PSIQUIATRIA
2014/ 2015

Manual de Preenchimento do Questionário

Estudo de Investigação:

Tradução e Adaptação Cultural do Caregiver Guilt
Questionnaire (CGQ) para a População Portuguesa.

Porto, 2015

MANUAL DE PREENCHIMENTO DO QUESTIONÁRIO

1. O próprio deve ler ou o colaborador/ investigador ler a carta explicativa e assinar o consentimento informado antes de completar o restante questionário.
2. O próprio deve preencher ou o colaborador/ investigador preenche a I Parte e II Parte com recurso a cruzes.
3. A III Parte deve ser preferencialmente de auto-preenchimento por parte do prestador de cuidados. Porém, se o prestador de cuidados apresentar fraca acuidade visual ou literacia reduzida convém ser o colaborador e/ou investigador a colocar as questões e a preencher simultaneamente.
4. O entrevistador não deve influenciar a resposta com orientações para o preenchimento.
5. No final do preenchimento deve-se certificar que todas as questões/ itens foram efetivamente preenchidos.

INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

QCC

São 22 Itens de auto-preenchimento. Pretende-se avaliar a frequência com que os participantes no estudo experienciam pensamentos ou sentimentos de culpa nas últimas duas semanas, sendo a culpa classificada em 5 categorias.

Categorias	Itens aglutinados
1. Culpa em fazer algo de errado ao recetor de cuidados	11, 10, 14, 2, 12, 8, 20
2. Culpa por não cumprir os desafios da prestação de cuidados	22, 9, 21, 13, 5, 6
3. Culpa pela experiência de emoções negativas em relação à prestação de cuidados	16, 15, 7, 1
4. Culpa sobre o auto-cuidado	3, 4
5. Culpa por negligenciar outros parentes	18, 19, 17

ESC

Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa, da seguinte forma:

Nunca= 1; Quase nunca= 2; Às vezes= 3; Muitas vezes= 4; Quase sempre= 5.

Na versão utilizada obtém-se uma pontuação global que varia entre 22 e 110, em que uma maior pontuação corresponde a uma maior perceção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte:

Pontuação	Sobrecarga
< 46	Sem sobrecarga
46-56	Sobrecarga ligeira
>56	Sobrecarga intensa

CASI

O CASI integra um conjunto de 30 itens relacionados com aspetos positivos associados à prestação de cuidados e que são identificados pelo cuidador como fontes de satisfação.

Em cada item. O cuidador deve responder se esta situação acontece ou não (1) no seu caso, caso aconteça deverá responder se esta não lhe proporciona nenhuma satisfação (2), alguma satisfação (3) ou muita satisfação (4).

As diferentes fontes de satisfação do CASI podem ser agrupadas em três categorias (incluindo outras subcategorias), de acordo com a tabela abaixo:

Categorias	Itens aglutinados
Impacto da Prestação de cuidados	1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22
Relação Interpessoal	4,5,16,18 e 19
Expetativas face ao cuidar	7,8,14 e 15
Perceção de auto-eficácia	20 e 21

HADS

Segundo, o manual da HADS uma pontuação entre:

Pontuação	HADS
0 e 7	"normal"
8 e 10	"leve"
11 e 14	"moderado"
15 e 21	"grave"

Tem como objetivo analisar sumariamente a ansiedade e a depressão. Consiste em duas subescalas que compõem um total de 14 itens, uma mede a ansiedade (com sete itens - 1,3,5,7,9,11,13), e outra mede a depressão (com sete itens - 2,4,6,8,10,12,14) e são pontuadas separadamente. Cada item é respondido pela pessoa numa pontuação de 0-3, numa escala de Likert de 4 pontos. A pessoa deve assinalar a opção que melhor se adapta à sua situação nos últimos 7 dias. As pontuações possíveis variaram de 0 a 21 para a ansiedade e 0 a 21 para a depressão. Demora 2-5 min a completar.

ANEXO XIV - Autorizações das Instituições

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS HOSPITAL PEDRO HISPANO	INFORMAÇÃO	Nº 023/CE/JAS Data: 17-04-2015
--	------------	---------------------------------------

Para: Rui Silva (SEGIC)
De: Comissão de Ética

Apreciação do pedido de autorização para a realização de estudo intitulado "Tradução e adaptação
Assunto: cultural do Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ): contributo para a sua validação na população portuguesa"

INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

A Comissão de Ética, analisou na sua reunião de 17 de Abril de 2015 o pedido de autorização para a realização de estudo intitulado "Tradução e adaptação cultural do Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ): contributo para a sua validação na população portuguesa", proponente Sónia Teixeira, enfermeira no âmbito do mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Decidido nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos



Dr. José Alberto Silva
Presidente da Comissão de Ética
da ULSM Matosinhos

Dr. José Alberto Silva
(Presidente da Comissão de Ética da U. L. S. – Matosinhos)

Autorização para realização de um estudo de investigação científica no HML "Tradução e adaptação cultural do Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) contributo para a sua validação na população portuguesa

Tânia Pereira (TaniaPereira@hmlemos.min-saude.pt)

[Adicionar aos contactos](#)

17-04-2015

Para: 'sonia_lixa@hotmail.com' Cc: Antonio Barbedo

Bom dia,

Em resposta ao solicitado, cumpre-nos informar que foi dada autorização para a realização do estudo de investigação mencionado em epigrafe.

Com os melhores cumprimentos.

Tânia Castelo

Secretária do Conselho de Administração

Hospital de Magalhães Lemos, E.P.E.

Rua Prof. Álvaro Rodrigues

4149-003 Porto

Telf. 226192432/35

RE: Pedido de Autorização para estudo científico no Lar de Fijô através do apoio domiciliário

Ana Cristina (anacristina.scmf@mail.telepac.pt)

[Adicionar aos contactos](#)

17-03-2015

Para: 'Sónia Teixeira'

Boa tarde,

Confirmo possibilidade de realizar estudo, mas terá que aplicar os questionários uma vez que não temos ninguém disponível para o efectuar.

Melhores cumprimentos,

Ana Cristina

Ana Cristina Alves Ferreira

(Diretora Técnica)

Av.ª Dr. Magalhães de Lemos

4610-106 Margaride – Felgueiras

Telef. 255 922 040/ 91 663 27 27

anacristina.scmf@mail.telepac.pt

APPACDM da MAIA
ENTRADA DE CORRESPONDÊNCIA
N.º 265 de 24 de 2015
Paula

Vote,
As conclusões e
dados aporados
e analisados
de acordo

APPACDM da MAIA
O Presidente da Direção

Consentimento de Autorização da Instituição

APPACDM da MAIA

24.4.2015
Jaime Germano F. Teixeira

No que respeita à solicitação de parecer, referente ao pedido de autorização do estudo **"Tradução e Adaptação Cultural do Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ): contributo para a sua validação na população portuguesa"**, formulado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, por Sónia Manuela Almeida Teixeira, Enfermeira com o grau académico de Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, sob a orientação da Professora Doutora Teresa Rodrigues considero que a investigação científica em apreço está conforme as normas de confidencialidade e proteção de dados, garantindo a autorização para a sua realização no/a Appacdm Maia.

Maia, 26 de Março de 2015

Despacho:

Analisado o conteúdo do questionário e o instrumento que permite a aferição do estado de saúde mental, mantendo-se a confidencialidade e proteção de dados por decisão autônoma e fundamentada.

APPACDM da MAIA
O Presidente da Direção

14.4.2015

Consentimento de Autorização da Instituição

No que respeita à solicitação de parecer, referente ao pedido de autorização do estudo ***"Tradução e Adaptação Cultural do Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ): contributo para a sua validação na população portuguesa"***, formulado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, por Sónia Manuela Almeida Teixeira, Enfermeira com o grau académico de Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, sob a orientação da Professora Doutora Teresa Rodrigues considero que a investigação científica em apreço está conforme as normas de confidencialidade e proteção de dados, garantindo a autorização para a sua realização no/a Fundação A.D.F.P.

Miranda do Corvo 2 de abril de 2015

Ilana da Graça Ramos Tachada Dias

FUNDAÇÃO A.D.F.P.
Assistência, Desenvolvimento
e Formação Profissional
N.I.F. 509 427 987
3220-231-Miranda do Corvo

Exmo. Senhor:
Enf. Sónia Manuela Almeida Teixeira
Sónia_lixia@hotmail.com

Via e-mail

Sua Referência
e-mail

Sua Comunicação de
04/03/2015

Nossa Referência
N.º
Proc.º

Data
28/05/2015

ASSUNTO: Pedido para realização de estudo científico

Exma. Senhora Enfermeira Sónia Teixeira,

Acusamos a recepção do seu pedido de realização de estudo de investigação científica, dirigida à tradução e validação do Caregiver Guilt Questionnaire para a população portuguesa, em contexto do Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), a ser orientado pela Professora Doutora Teresa Rodrigues.

Agradecemos a preferência pela nossa instituição.

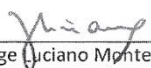
Na sequência do solicitado, salientamos o seguinte: "Será necessário identificar os referidos doentes e seus cuidadores e convidá-los a participar no estudo. Estes serão dados a facultar pelos profissionais do Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental e Unidade de Neurologia – Consulta de Doenças degenerativas, que os seguem e deles cuidam";

Desta forma, de acordo com a informação infra, informamos que o seu pedido foi autorizado, a comissão de ética do CHTS não coloca objecção ética a sua realização.

Estaremos ao dispor para qualquer informação ou esclarecimento que entenda solicitar.

Com os melhores cumprimentos,

**O vogal Executivo do Conselho de
Administração**


(Jorge Luciano Monteiro, Enf.)